



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Luiza Kretzer Berndt

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DEFICIÊNCIA AUDITIVA**

Florianópolis

2018

Luiza Kretzer Berndt

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DEFICIÊNCIA AUDITIVA**

Trabalho de conclusão de curso, referente à disciplina: Trabalho de conclusão de curso II (INT5182) do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do Grau de Enfermeiro.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Orientadora: Ana Izabel
Jatobá de Souza

Florianópolis

2018

**Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.**

Berndt, Luiza Kretzer

Itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com
deficiência auditiva / Luiza Kretzer Berndt ; orientador,
Ana Izabel Jatobá de Souza , 2018.

73 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -
Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências
da Saúde, Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2018.

Inclui referências.

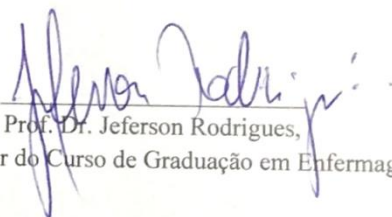
1. Enfermagem. 2. Deficiência auditiva . 3. Surdez. 4.
Comportamento de procura por cuidados de saúde.. 5. Estudo
de caso. I. Souza , Ana Izabel Jatobá de . II.
Universidade Federal de Santa Catarina. Graduação em
Enfermagem. III. Título.

Luiza Kretzer Berndt

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
DEFICIÊNCIA AUDITIVA**

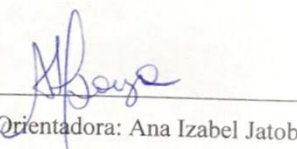
Este Trabalho Conclusão de Curso foi julgado adequado como requisito parcial para
obtenção do Título de “Enfermeiro” e aprovado e sua forma final pelo Curso de
Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 09 de novembro de 2018.

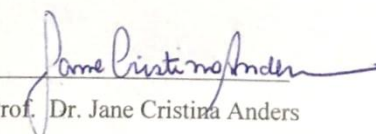


Prof. Dr. Jeferson Rodrigues,
Coordenador do Curso de Graduação em Enfermagem

Banca Examinadora:



Prof.ª Dr.ª Orientadora: Ana Izabel Jatobá de Souza
Orientadora e Presidente



Prof. Dr. Jane Cristina Anders
Membro Efetivo



Enf.ª Mestranda Alessandra Souza Machado Evangelista
Membro Efetivo

Dedicatória

Dedico este trabalho aos meus pais, Geovanio e Tânia, e minha irmã Marina, pelo apoio e carinho com que me criaram, sempre me encorajando a seguir meus sonhos.

Aos meus amigos, namorado e entes queridos, que sempre entenderam minhas ausências por motivos de estudo.

RESUMO

Introdução: o Brasil possui um número expressivo de pessoas com deficiência auditiva, refletindo de forma semelhante em Florianópolis e no Estado de Santa Catarina. Esta população necessita de atenção especializada e políticas de saúde que contemplem suas necessidades e sua realidade num ambiente ainda não adaptado à esta condição. Considerando a importância da Saúde Pública e da rede de Atenção Básica como possível porta de entrada para o atendimento desta população e seu encaminhamento, este projeto tem como **objetivo:** conhecer o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes diagnosticados com deficiência auditiva. **Método:** o estudo com abordagem qualitativa na modalidade de estudos de caso múltiplos. Os participantes foram recrutados pelo método “Bola de Neve” e foi composto por três mães de crianças/adolescentes surdos residentes no município de Florianópolis. Os dados foram coletados de junho a outubro de 2018 utilizando a entrevista semiestruturada e como análise utilizou-se a Análise Temática de Minayo (2014). Os dados foram discutidos à luz da literatura sobre o tema. O projeto foi submetido ao Comitê de ética com seres humanos da Universidade Federal de Santa Catarina sendo aprovado pelo CAAE 90061118.1.0000.0121 e foi desenvolvido de acordo com os preceitos éticos determinados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Como **resultados** emergiram as seguintes categorias: a suspeita da perda auditiva e o diagnóstico – primeiros passos, categoria na qual são discutidas as unidades de registro sobre quando houve a suspeita da perda auditiva, as atitudes dos pais e/ou profissionais em relação à suspeita da perda auditiva, quando foi diagnosticado(a) com deficiência auditiva e o encaminhamento dado no momento do diagnóstico; a trajetória percorrida – caminhos e descaminhos, que apresenta as unidades de registro do trajeto de atendimento, tratamentos e instituições (itinerário terapêutico), a percepção das mães quanto ao atendimento no SUS, e a participação delas em programas, ações ou instituições que promovam inclusão social; e a última categoria: desafios a serem superados no itinerário terapêutico. Conclui-se que a implantação da triagem auditiva neonatal obrigatória apresentou impacto positivo na trajetória de tratamento de pessoas surdas, porém foram relatadas ainda diversas dificuldades a serem enfrentadas por essas famílias, evidenciando a necessidade de capacitação dos profissionais da saúde frente às leis e políticas de atenção à pessoa com deficiência, e no aprendizado da língua de Libras, contribuindo para um atendimento de qualidade.

Palavras-chave: Deficiência auditiva. Surdez. Família. Comportamento de procura por cuidados de saúde. Enfermagem Pediátrica. Relatos de casos.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AASI - Aparelho de amplificação sonora individual
ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas
ASGF - Associação de Surdos da Grande Florianópolis
CEPRED - Centro Estadual para Reabilitação de Deficiências
CER - Centros Especializados em Reabilitação
dB – Decibéis
EOAE - Emissões Otoacústicas Evocadas
FM – Frequência Moduladora
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC - Implante coclear
INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INES - Instituto Nacional de Educação de Surdos
IRDA - Indicadores de risco para a deficiência auditiva
IT - Itinerário terapêutico
HU – Hospital Universitário
NASF - Núcleo de Apoio à Saúde da Família
PEATE - Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico
PIG - pequeno para a idade gestacional
PNASA - Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva
RN – Recém-nascido
SASA - Serviço Ambulatorial de Saúde Auditiva
SC – Santa Catarina
SHSA - Serviço de saúde auditiva especializado hospitalar
SUS - Sistema Único de Saúde
TAN – Triagem Auditiva Neonatal
UBS - Unidades Básicas de Saúde
UTI - Unidade de terapia intensiva
VRA - Audiometria de reforço visual

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
1.1 PERGUNTA DE PESQUISA	13
1.2 JUSTIFICATIVA	13
2 OBJETIVOS	16
2.1. OBJETIVO GERAL.....	16
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	17
4 MÉTODO	28
4.1 TIPO DE ESTUDO	28
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO	29
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	29
4.4 COLETA DOS DADOS.....	30
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	31
4.6 CUIDADOS ÉTICOS.....	32
5 RESULTADOS	34
5.1 MANUSCRITO: O IITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SURDOS.....	34
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS do Trabalho de Conclusão de Curso	55
REFERÊNCIAS.....	57
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	63
APÊNDICE B – Questionário de Coleta de Dados.....	65
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	68
ANEXO B - PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO.....	72

1 INTRODUÇÃO

Desde a Antiguidade há registros de pessoas com deficiências. Em tempos primitivos, no qual o principal instinto era o de sobrevivência, os seres humanos viviam como nômades, mudando-se com frequência para se proteger de possíveis perigos. Deste modo pessoas com deficiência física ou mental eram vistas como as que fragilizavam o grupo, pois estes não conseguiriam exercer as tarefas da mesma forma, precisando de auxílio (FERNANDES, SCHLESENER, MOSQUERA, 2011; GUGEL, 2007).

Ao longo da história de muitos povos, o nascimento de indivíduos com deficiência era encarado como um castigo de Deus, sendo os deficientes vistos como bruxos ou feiticeiros, seres diabólicos que deveriam ser castigados e purificados para pagar pecados de outras vidas. As crianças com deficiência eram abandonadas ao nascerem como em algumas tribos indígenas e muitas acabavam sendo escravizadas por outros povos - se sobrevivessem. Muitas eram mortas por afogamento ou jogadas em penhascos pelos próprios pais ou pelo governo como os registros encontrados da Grécia Antiga, e, os que restavam, em sua minoria, eram mal inseridas na comunidade (FERNANDES, SCHLESENER, MOSQUERA, 2011; GUGEL, 2007).

O acolhimento e institucionalização dos deficientes teve início apenas com o surgimento do Cristianismo no Império Romano, e desta maneira, a Igreja começou a combater a eliminação das crianças nascidas com deficiência, porém os hospitais e asilos de caridade, que tinham como finalidade abrigar, proteger e educar, acabavam privando as pessoas com deficiência da convivência social (FERNANDES, SCHLESENER, MOSQUERA, 2011).

Apesar de os Romanos combaterem a morte e o exílio de deficientes, os mesmos privavam os surdos dos seus direitos legais, pois na opinião dos pensadores da época, quem não tinha a habilidade da fala não era um ser pensante. Por essa razão, os surdos não poderiam se casar, herdar os bens da família e, a igreja católica os considerava pessoas sem salvação, logo, não iriam para o reino de Deus após a morte. Portanto, a condição de vida do sujeito surdo era miserável, sendo visto pela sociedade como anormal e incapaz (SILVA, 2009).

O início da mudança deste pensamento ocorreu quando o monge beneditino espanhol Pedro Ponce de León, que viveu do ano 1520 ao ano 1584, reconhecido como o primeiro professor de surdos, consolidou um trabalho com a educação de filhos surdos da aristocracia espanhola, no mosteiro beneditino de São Salvador em Oña. Ele se envolveu com a educação de surdos depois que foram enviados ao mosteiro de São Salvador os irmãos Francisco e

Pedro Fernández de Velasco y Tovar, filhos de um casamento consanguíneo da nobreza espanhola.

O monge foi designado ao cuidado dos meninos e foi aí que se deu o cruzamento histórico dos sinais monásticos (sinais manuais usados pelos monges durante seu período de silêncio) com os sinais dos surdos. Desde então teve início o estudo e ensino da língua de sinais, surgindo diversos estudiosos que criaram e desenvolveram métodos e linguagens diferentes, muitas vezes tentando “curar” o surdo, na tentativa de fazê-lo ouvinte e ensiná-lo a fala oral. Gradativamente foram inseridos novos estudos sobre a língua utilizada pelas pessoas surdas até chegarmos aos dias atuais, onde a comunidade surda possui uma linguagem própria pra se comunicar (REILY, 2007).

No Brasil, a iniciativa em relação a atenção à população surda começou em 26 de setembro de 1857, quando o Imperador Dom Pedro II funda o Imperial Instituto de Surdos Mudos (atualmente Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES). Passando a atender indivíduos surdos de todo o país, a maioria abandonada pelas famílias. Neste instituto havia instalações de oficinas para a aprendizagem de ofícios como a sapataria, a encadernação, a pautação e a douração, as quais eram trabalho para os meninos surdos, visando apenas o aprendizado de uma função que possibilitasse a produção, mas não necessariamente a inclusão social (FERNANDES, SCHLESNER, MOSQUERA, 2011; SILVA, 2009).

Atualmente, segundo o Decreto nº 5.296 de 02 de dezembro de 2004, é definido como deficiente auditivo quem possui perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz, que definem as perdas auditivas moderada, severa e profunda (SABBATINI, CANIZIO, 2003; BRASIL, 2004a). O serviço de assistência aos surdos no Brasil teve início no extinto Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), fundamentada na Portaria de nº 3335/MPAS de julho de 1984, com o fim de conceder ajuda aos beneficiários do instituto em relação ao transporte, órteses e próteses e outros aparelhos, incluindo o aparelho auditivo (BRASIL, 2015). Somente no ano de 2004, quando foi publicada a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA) na portaria GM 2.073, que a população diagnosticada com perda auditiva obteve a devida atenção para um atendimento específico à sua condição de saúde. A PNASa propõe ações de saúde auditiva em todo o território nacional e a organização de uma linha de cuidado incluindo ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação na atenção básica e especializada (PUPO, 2011; BRASIL, 2004b).

O Guia de Orientação para Fonoaudiólogos sobre Implantação e Desenvolvimento da Saúde Auditiva na Atenção Primária (2011), sugere cuidados com a saúde auditiva no âmbito da atenção primária, articulando com níveis mais complexos de atenção. Baseando-se na noção de clínica ampliada como um sítio de compartilhamento de relações e intervenções, procura proporcionar um olhar ao indivíduo como um ser biopsicossocial em sua totalidade. Aliado ao conhecimento sobre a saúde auditiva há a elaboração, orientação e a execução de projetos terapêuticos singulares quando existe a demanda da audição. Este é um fator importante para a reabilitação e (re) inserção do indivíduo na sociedade, esperando-se o aumento da adesão pelos paciente e da eficácia do tratamento, buscando sempre a promoção da qualidade de vida, educação, proteção, recuperação da saúde e prevenção de danos, oportunizando a garantia aos princípios de acessibilidade, equidade, integralidade e humanização das políticas de saúde auditiva (PUPO, 2011).

As Diretrizes de Atenção à Saúde Auditiva na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em Santa Catarina (2018) compõem uma rede complexa que envolve estratégias e ações que permeiam os conceitos de educação, prevenção avaliação, tratamento e reabilitação, incluindo diferentes níveis de atenção à saúde auditiva, promovendo atenção integral e prevendo a descentralização e regionalização do atendimento da população referida em toda a rede do estado (SANTA CATARINA, 2018).

No Brasil, segundo o levantamento do censo demográfico de 2010, há aproximadamente 9,8 milhões de pessoas portadoras de deficiência auditiva, o que representa 5,1% do total da população, dos quais 1,3% estariam na faixa etária de zero a 14 anos, 4,2% na de 15 a 65 anos, e 25,6% na faixa de 65 anos ou mais. Em Santa Catarina é estimado que haja mais de 250 mil pessoas com perda de audição permanente, e apenas na cidade de Florianópolis, segundo o mesmo censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), residem mais de 18 mil pessoas com deficiência auditiva, representando uma porção significativa da população local que necessita de atenção especializada e políticas de saúde como um todo, que contemplem suas necessidades e sua realidade num ambiente não adaptado à sua condição (BRASIL, 2010).

Levando em conta as informações históricas e a prática atual brasileira em relação à atenção à saúde do deficiente auditivo no Brasil, torna-se importante conhecer o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes diagnosticados com deficiência desde a suspeita do diagnóstico até o acesso ao tratamento contribuindo para a reflexão e o fortalecimento do cuidado a esta clientela.

Assim sendo, o itinerário terapêutico implica no caminho trilhado pelos indivíduos em busca da resolução dos seus problemas de saúde, nem sempre seguindo as diretrizes e fluxos pré-determinados pelo SUS, pois suas escolhas são influenciadas por uma gama de fatores subjetivos, individuais e coletivos consistentes em seu contexto social, econômico e psicológico. Portanto, cada itinerário terapêutico será diferente, o que nos permitirá ter uma noção das diversas realidades enfrentadas pelas crianças com déficit auditivo e sua rede de apoio familiar (FERNANDES, SCHLESENER, MOSQUERA, 2011; CABRAL, 2011).

Estudos sobre o itinerário terapêutico, em especial na Saúde coletiva, têm sido largamente utilizados “como constructo teórico-metodológico em investigações sobre doenças, sofrimentos, aflições e perturbações de pessoas em situações concretas de adoecimento” (GERHARDT, RUIZ e JUNIOR (2016, p.13). Em outras abordagens, ele é utilizado para identificar o percurso utilizado pelas pessoas em busca de tratamento, evidenciando neste processo as dificuldades, fragilidades e o motivo das escolhas terapêuticas (CABRAL, MARTINEZ-HAEMAEZ, ANDRADE, CHERCHIGLIA 2011).

1.1 PERGUNTA DE PESQUISA

Qual o itinerário terapêutico das crianças e adolescentes diagnosticados com deficiência auditiva e seus familiares?

1.2 JUSTIFICATIVA

Com a breve experiência de estágio em hospitais e Unidades Básicas de Saúde (UBS) em Florianópolis durante a graduação, pude perceber a necessidade de estudos sobre a atenção à saúde auditiva. Em certa ocasião presenciei profissionais negligenciando uma paciente surda na emergência hospitalar porque não a entendiam, e devido a agitação da unidade, nem se deram ao trabalho de procurar compreendê-la. Esta situação evidenciou um descaso difícil de compreender e presenciar. Nesta ocasião tive minha primeira interação com surdos na graduação. Com a visão do âmbito da saúde tentei comunicar-me com a paciente por escrito, e com grande dificuldade consegui ajudá-la no que pude.

Depois desta experiência iniciei uma matéria optativa de Língua Brasileira de Sinais (Libras) no semestre seguinte, pois me sentia inquieta com a situação que eu havia vivido e gostaria de estar mais preparada para uma próxima vez que atendesse alguém com perda auditiva.

Enquanto eu ainda cursava Libras, na sexta fase do curso de graduação em Enfermagem, tive a oportunidade de realizar uma visita domiciliar na residência de uma família com uma criança surda durante um dos meus estágios, por meio da UBS. O que encontrei me chocou. A criança não falava Libras. Nem a mãe. Os dois não tinham uma linguagem de comunicação definidas e tentavam interpretar o outro como podiam: por gestos, sons e expressões.

Foi neste momento que percebi que a atenção à pessoa surda vai além de o profissional estar capacitado para falar e entender Libras. Eu enxerguei as dificuldades e ouvi a história daquela família, percebendo as barreiras existentes para que a assistência fosse integral como lhes era de direito.

Neste período foi possível constatar que esta população encontra dificuldades por falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos desta população e o desconhecimento dos familiares sobre os direitos de seus filhos(as). A falta de conhecimento não contribui para a implementação da PNASa e das Diretrizes de Atenção à Saúde Auditiva na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência de Santa Catarina.

Entretanto, estudando com maior profundidade as legislações e diretrizes, percebi a falta de políticas que incluam e contemplem o público com deficiência auditiva e que transcenda a reabilitação, a qual apenas tenta adaptá-los ao resto da população, enfatizando em torná-los ouvintes, ao invés de adaptar o resto da sociedade à realidade da população surda.

Portanto, acredito que seja importante mudar a perspectiva e considerar que por vezes, a sociedade é quem dificulta a realização das atividades do deficiente auditivo. Acredito que o meio deveria ser adaptado para que eles tivessem acesso a tudo que os demais membros da população sem deficiência possuem, tais como: consultas médicas, de enfermagem, serviços públicos, atendimentos em comércio, entre outros.

Acredito que este estudo dos itinerários terapêuticos traz contribuições para a área da Enfermagem proporcionando a ampliação do conhecimento dos profissionais enfermeiros sobre as políticas, diretrizes e direitos dos surdos, a fim de que compreendam a importância da consolidação das políticas de saúde destinada aos deficientes, podendo aplica-las mais fielmente, além de adequar os atendimentos a realidade desta população. Torna-se inegável a importância do enfermeiro em todos os espaços que ocupa. Embora tendo ciência de que a assistência à criança ou ao adolescente surdo e a sua família seja de escopo multidisciplinar, é fundamental que ele conheça e reconheça o que lhe cabe neste processo, em especial por ser o profissional que, muitas vezes, convive com mais proximidade com esta clientela. A partir

disso, estando capacitado o enfermeiro poderia adaptar as políticas existentes e criar novas, procurando conceder ao público surdo os seus direitos fundamentais de vida.

2 OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

Conhecer o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes diagnosticados com deficiência auditiva.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Para dar sustentação teórica para a discussão dos resultados deste estudo e alcançar o objetivo almejado, foi realizada uma revisão narrativa da literatura abordando os principais assuntos relevantes para a abordagem da temática. Para isso foram utilizados livros e artigos em revistas indexadas com textos relacionados ao tema pesquisado.

As revisões narrativas de literatura são utilizadas para discutir o desenvolvimento de um determinado assunto sob um ponto de vista teórico, operando-se basicamente da análise e interpretação do autor sobre a literatura encontrada e selecionada em livros, artigos de revistas impressas e eletrônicas. Estas revisões podem produzir novas pesquisas, promover e facilitar o desenvolvimento de inovações para o exercício clínico, buscando consolidar uma área de conhecimento. Portanto, deve ser feito levantamento bibliográfico, coleta de informações, dados, fatos e referências encontrados na bibliografia selecionada (ROTHER, 2007).

Em vista disso, as referências utilizadas foram encontradas nas bases de dados SciELO, Medline, LILACS, e sites governamentais, como o do Ministério da Saúde e da Secretaria de Saúde de Santa Catarina. As palavras chaves utilizadas foram “Deficiência auditiva”, “Diretrizes”, “Itinerário Terapêutico” e “Políticas”, incluindo as datas de publicações a partir de 2002, em inglês e português.

O início da pesquisa e elaboração da revisão foi iniciado em outubro de 2017, prosseguindo até outubro de 2018, pois é necessária a procura constante por novas informações e estudos a fim de que a pesquisa seja fidedigna, melhorando e aprofundando o conteúdo da mesma, buscando sempre o desenvolvimento e abordagem do estudo.

3.1 O processo auditivo e a fisiologia da perda auditiva

A audição nos seres humanos é feita através da orelha, a qual se divide em três partes: orelha externa, média e interna. O processo auditivo começa com a captação das vibrações dos ruídos pela orelha externa, sendo transportados pelo pavilhão e canal auditivos ao tímpano, onde três pequenos ossos chamados martelo, bigorna e estribo vibram. Tais vibrações alcançam o ouvido interno, fazendo com que o líquido coclear se mova, emitindo sinais elétricos por meio das extremidades dos nervos auditivos até o cérebro (ARAGON, SANTOS, 2015).

A perda auditiva pode se dar de algumas formas fisiológicas diferentes, uma delas pode ser sensorial e se dá pelo dano de células ciliadas auditivas cocleares, impedindo que o

som chegue da orelha externa à orelha interna. Esta perda é geralmente permanente, variando de deficiência auditiva leve (limiares entre 25 a 40 dB nível de audição) a profunda (limiares acima de 90 dB). Pode ser tratada com aparelhos auditivos ou implantes de orelha média, em casos de leve a moderada (limiares entre 41 e 70 dB nível de audição) e com implantes cocleares quando o caso for diagnosticado como perda auditiva severa (limiares entre 71 e 90 dB nível de audição) ou profunda (HOCHMAIR, 2012).

A perda auditiva condutiva consiste na interferência na transmissão do som do conduto auditivo à orelha interna. Esta deficiência pode variar de leve a moderada, tendo a possibilidade de ser temporária em alguns casos, pois podem ser causadas por qualquer barreira encontrada na condução do som, como corpos estranhos, inflamação do tímpano, e tampões de cera, podendo ser tratada com medicamentos ou por meio cirúrgico, se necessário. Os casos permanentes podem ser tratados com o uso de aparelho auditivo ou implante de ouvido médio (HOCHMAIR, 2012).

Segundo Hochmair (2012) a perda auditiva mista é uma associação das perdas auditivas senso-neural e condutiva. Equivale ao resultante de problemas em ambos os ouvidos: interno e externo ou médio. As alternativas de intervenção terapêutica podem incluir medicamentos, cirurgia, aparelhos auditivos ou implantes auditivos de ouvido médio, dependendo do caso.

E a perda auditiva neural é resultante da inexistência ou lesão ao nervo auditivo, sendo a mesma profunda e permanente. Neste caso é necessário que se faça um implante auditivo de tronco cerebral, já que aparelhos auditivos e implantes cocleares não são capazes de auxiliar neste caso, posto que o nervo não é capaz de propagar informações sonoras para o cérebro (HOCHMAIR, 2012).

3.2 A deficiência auditiva e sua incidência no Brasil

É definido por lei como deficiente auditivo no Brasil, segundo o Decreto nº 5.296 de 02 de dezembro de 2004, quem dispõe de perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz, que definem as perdas auditivas moderada, severa e profunda (SABBATINI, CANIZIO, 2003; BRASIL, 2004a).

A deficiência auditiva é um dos problemas sensoriais mais frequentes na população mundial. Estima-se que existam no mundo aproximadamente 278 milhões de pessoas com perda auditiva moderada ou profunda bilateral. No Brasil, segundo o levantamento do censo

demográfico de 2010, há aproximadamente 9,8 milhões de pessoas portadoras de deficiência auditiva, o que representa 5,1% do total da população, dos quais 1,3% estariam na faixa etária de zero a 14 anos, 4,2% na de 15 a 65 anos, e 25,6% na faixa de 65 anos ou mais. No estado de Santa Catarina é estimado que haja mais de 250 mil pessoas com perda de audição permanente, e apenas na cidade de Florianópolis, segundo o mesmo censo do IBGE, residem mais de 15 mil com deficiência auditiva, representando uma porção significativa da população local que necessita de atenção especializada e políticas de saúde como um todo, que contemplem suas necessidades e sua realidade num ambiente não adaptado à sua condição (BRASIL, 2010).

A lei nº 13.146 de julho de 2015, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência, aborda a inclusão destas pessoas, buscando oferecer condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais, almejando a inclusão social e cidadania desta população. Neste estatuto esclarece-se que não deve haver formas de discriminação por meio de distinção, restrição ou exclusão por ação ou omissão, que tenham como objetivo prejudicar, impedir ou anular a prática dos direitos da pessoa com deficiência; assim como não deve haver a recusa de adaptações e/ou fornecimento de tecnologias acessivas (BRASIL, 2015).

Além de instituir os direitos fundamentais da pessoa com deficiência, a lei nº 13.146/2015 também discorre sobre o direito integral à saúde em todos os níveis de complexidade, com auxílio e mediação do Sistema Único de saúde (SUS), assegurando a atenção universal e igualitária à saúde; garantindo também o atendimento prioritário e a providência de recursos humanos e tecnológicos que assegurem o atendimento justo e de condições equivalentes às demais pessoas (BRASIL, 2015).

É de incumbência do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade garantir um ensino apropriado às pessoas com deficiência, proporcionando um sistema educacional inclusivo durante suas vidas, possibilitando as melhores condições de desenvolvimento de suas faculdades mentais, habilidades físicas, sensoriais e sociais, procurando respeitar seus interesses, particularidades e necessidades de aprendizagem. Portanto, devem ser adotadas medidas individualizadas e grupais em locais que potencializem o desenvolvimento destes estudantes com necessidades especiais, propiciando a fluência, a permanência, a participação e a instrução dos mesmos em instituições de ensino, assumindo ações de suporte que oportunizem o desenvolvimento de noções linguísticas, culturais, vocacionais e profissionais (BRASIL, 2015).

3.3 Políticas e diretrizes de atenção à saúde auditiva

A Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA), estabelecida pela Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004, é instituída considerando a magnitude da deficiência auditiva na população brasileira, suas consequências e seus custos, buscando a possibilidade de êxito da intervenção no histórico da deficiência por meio de ações de promoção de saúde e prevenção de causas de deficiência auditiva em todos os níveis de atenção à saúde, utilizando-se de equipes interdisciplinares, pois se percebe a necessidade de estruturar uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada, para que se estabeleça uma linha de cuidados integrais e integrados na gestão das principais causas da deficiência em questão, procurando diminuir o dano da mesma em adversidades sociais e econômicas.

Portanto, a mesma Portaria resolve que deve-se instituir a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva em todas as unidades federadas, estabelecendo que a PNASA seja implantada de forma articulada entre o Ministério da Saúde, as Secretarias de Estado de Saúde e as Secretarias Municipais de Saúde, possibilitando que sejam expandidos os mecanismos de promoção de qualidade de vida, educação, proteção e recuperação de saúde e prevenção de danos, protegendo e propiciando a autonomia e equidade desses indivíduos na sociedade, organizando uma linha de cuidados integrais que transcenda todos os níveis de atenção, promovendo uma ampla cobertura de atendimento aos pacientes contemplados, garantindo a universalidade do acesso (BRASIL, 2004b; BRASIL, 2007).

Segundo o Art. 3º da portaria em questão, constitui que os componentes fundamentais da rede de atenção ao deficiente auditivo são os seguintes (BRASIL, 2004, p.2):

- I - Atenção básica: realizar ações de caráter individual ou coletivo, voltadas para a promoção da saúde auditiva, da prevenção e da identificação precoce dos problemas auditivos, bem como ações informativas, educativas e de orientação familiar;
- II - Média complexidade: realizar triagem e monitoramento da audição, da atenção diagnóstica e da terapêutica especializada, garantidas a partir do processo de referência e contra referência do paciente portador de deficiência auditiva, excluindo o diagnóstico e a protetização de crianças até três anos de idade, pacientes com afecções associadas (neurológicas, psicológicas, síndromes genéticas, cegueira, visão subnormal) e perdas auditivas unilaterais, ações, para cujo desempenho neste nível de atenção será criado o Serviço de Atenção à Saúde Auditiva na Média Complexidade;
- III - Alta complexidade: realizar atenção diagnóstica e terapêutica especializada, garantidas a partir do processo de referência e contra-referência do paciente portador de deficiência auditiva, ações, para cujo desempenho neste nível de atenção será criado o Serviço de Atenção à Saúde Auditiva na Alta Complexidade.

Segundo a PNASA, a atenção básica promove ações que abrangem os diversos segmentos, como atenção à gestante, à criança, ao adolescente e ao adulto, utilizando-se

também de recursos com o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) para realizar visitas domiciliares e buscas ativas, potencializando a resolubilidade das ações do trabalho em rede, tornando o sistema de referência e contra referência entre atenção básica e os serviços de média e alta complexidade um sistema dialogado que se organiza a partir das necessidades da população e fazendo o acompanhamento longitudinal dos casos (BRASIL, 2007; PUPO 2011).

Atenção de média complexidade, que se concebe na primeira referência para a atenção básica, garantindo a referência e a contra referência, sempre que for preciso, para a alta complexidade. As atividades neste nível garantem a triagem e monitoramento da audição, da atenção diagnóstica e da terapêutica especializada, para maiores de três anos de idade, sem outras afecções associadas, como doenças neurológicas, psicológicas, síndromes genéticas, cegueira e visão subnormal, que devem ser encaminhadas para o próximo nível de complexidade, devendo ainda promover a saúde auditiva e a prevenção de problemas auditivos, em ações conjuntas com a comunidade e com as equipes da atenção básica. Neste nível de atenção também devem ser realizadas otorrinolaringológicas, avaliação audiológica e avaliação fonoaudiológica de linguagem, triagem e monitoramento da audição em neonatos, pré-escolares e escolares e em trabalhadores com exposição frequente a níveis de pressão sonora elevados, referenciados da atenção básica; realização do diagnóstico da perda auditiva em crianças maiores de três anos de idade, jovens, adultos e idosos, reabilitação mediante tratamento clínico em otorrinolaringologia, além da seleção, adaptação e fornecimento de aparelhos de amplificação sonora individual (AASI) e terapia fonoaudiológica para adultos e crianças maiores de três anos de idade, devendo também garantir a avaliação e terapia psicológica, atendimento em serviço social, orientação à família e à escola do portador de deficiência auditiva.; e a de alta complexidade, que compete em efetivar a atenção diagnóstica e terapêutica especializada de alta complexidade (BRASIL, 2007).

A alta complexidade consiste na indicação para o diagnóstico e a terapêutica especializada aos pacientes, abrangendo a realização de consultas nas especialidades. Compreende também a realização do diagnóstico da perda auditiva, exames complementares e reabilitação mediante tratamento clínico em otorrinolaringologia, incluindo a seleção, adaptação e fornecimento do AASI e terapia fonoaudiológica, almejando o direito da avaliação e terapia psicológica, atendimento em serviço social, orientação familiar e escola do portador de deficiência auditiva (BRASIL, 2007).

Para assegurar a integralidade da saúde e o escopo da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, estes níveis de assistência precisam estar vinculados em rede, com a

empenho e comprometimento de todos os envolvidos. Suas práticas devem ser planejadas de forma a atender o objetivo maior da PNAS, que é a inclusão social do deficiente auditivo (PUPO, 2011).

Assim, nas Diretrizes de Atenção à Saúde Auditiva na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em Santa Catarina, do ano de 2018, a população-alvo engloba todas as pessoas que residem no estado em questão, sendo estes neonatos, lactentes, crianças, jovens, adultos e idosos, abrangendo pessoas com suspeita de deficiência auditiva ou deficiência auditiva comprovada, para diagnóstico, tratamento e reabilitação de perda auditiva (SANTA CATARINA, 2018).

A fim de facilitar a distribuição das ações, a população-alvo foi dividida em três áreas, por serviços relativos à saúde auditiva, atribuições e competências da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência auditiva. A primeira área refere-se ao serviço de saúde de triagem auditiva, incluindo a Triagem Auditiva Neonatal (TAN) e está voltada para neonatos e lactentes. A segunda área destina-se ao Serviço Ambulatorial de Saúde Auditiva (SASA), que integra o direito ao aparelho auditivo de amplificação sonora individual e o sistema de Frequência Modulada (FM), destinada a todas as pessoas que necessitem destes serviços. Na terceira e última área situa-se o serviço de saúde auditiva especializado hospitalar (SHSA), do qual fazem parte o implante coclear (IC), a prótese auditiva ancorada no osso, e procedimentos cirúrgicos otológicos, que está voltado para pessoas com indicação médica para estes procedimentos (SANTA CARATINA, 2018).

O fluxo de atendimento nos SASAs para avaliação inicial se dá por meio do encaminhamento da pessoa com suspeita de perda auditiva pelo médico ou fonoaudiólogo à Secretaria Municipal de Saúde, onde é aberto um processo conforme o Protocolo do Serviço de Saúde Auditiva, marcando a avaliação inicial e informando ao usuário, para que o mesmo possa realizar a terapia fonoaudiológica (SANTA CARATINA, 2018).

A Triagem Auditiva Neonatal (TAN), conhecido como “teste da orelhinha”, é uma das principais formas de detecção precoce de perda auditiva em crianças no Brasil, devendo ser realizada – preferencialmente, nas primeiras 48 horas de vida do recém-nascido (RN), e no máximo até o primeiro mês de vida. Traduz-se em duas etapas: o teste e o reteste. A presença ou ausência de indicadores de risco para a deficiência auditiva (IRDA) deve indicar o protocolo a ser utilizado: para neonatos e lactentes sem indicador de risco, emprega-se o exame de Emissões Otoacústicas Evocadas (EOAE), o qual consiste em registros de energia sonora gerada pelas células cocleares em resposta a sons emitidos no conduto auditivo externo

do RN, no qual, quando a resposta desaparece, existe qualquer anormalidade funcional no ouvido interno (SANTA CARATINA, 2018; BRASIL, 2012).

São indicadores de risco para a deficiência auditiva no recém-nascido (SANTA CARATINA, 2018, p. 18):

- Histórico de surdez permanente na família, com início desde a infância;
- Permanência em unidade de terapia intensiva (UTI) por mais de 5 dias;
- Apgar neonatal de 0 a 4 no 1º minuto, ou de 0 a 6 no 5º minuto;
- Medicamentos ototóxicos;
- Ventilação extracorpórea; ventilação assistida;
- Hiperbilirrubinemia;
- Peso ao nascer inferior a 1500g;
- Nascimento pré-termo ou pequeno para a idade gestacional (PIG);
- Infecções congênitas: rubéola, toxoplasmose, sífilis, citomegalovírus, herpes zoster, HIV;
- Anomalias crânio-faciais envolvendo orelha e osso temporal;
- Síndromes genéticas que usualmente expressam deficiência auditiva (como Wardenburg, Alport, Pendred);
- Distúrbios neurodegenerativos;
- Infecções bacterianas ou virais pós-natais como citomegalovírus, herpes, sarampo, varicela e meningite;
- Traumatismo craniano;
- Quimioterapia.

Portanto, não havendo resultado satisfatório (falha), o teste de EOAE deve ser refeito, ainda nesta etapa de teste. Na ocorrência de outra falha, realizar prontamente o Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico (PEATE - Automático ou em modo triagem), o qual avalia a integridade neural das vias auditivas até o tronco cerebral da criança; já para os RN e lactentes com indicador de risco, utiliza-se o teste do PEATE-Automático ou em modo triagem. Devendo encaminhar para diagnóstico, para o Serviço Ambulatorial de Saúde Auditiva, todo o neonato ou lactente que não apresentar respostas adequadas na triagem auditiva neonatal (teste e reteste) (SANTA CARATINA, 2018).

As condutas de saúde no SASA integram o cuidado contínuo na Rede de cuidados à Saúde da Pessoa com deficiência auditiva, devendo seguir as referências de funcionamento dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) (BRASIL, 2012; BRASIL, 2013).

O CER consiste em um ponto de atenção ambulatorial especializada em reabilitação, realizando diagnóstico, avaliação, orientação, estimulação precoce e atendimento especializado em reabilitação, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, tornando-se um referencial para a rede de atenção à saúde, sendo organizado das seguintes formas:

- CER II - composto por duas modalidades de reabilitação;

- CER III - composto por três modalidades de reabilitação;
- CER IV - composto por quatro modalidades de reabilitação.

Todo serviço efetuado no CER será feito de forma articulada com os outros pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde, por meio de Projeto Terapêutico Singular, do qual a elaboração incluirá a equipe, o usuário e sua família (BRASIL, 2013).

Segundo as Diretrizes de Atenção à Saúde Auditiva na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em Santa Catarina, os indivíduos que apresentem dificuldades de comunicação decorrentes de uma perda auditiva são candidatos potenciais ao uso de AASI. As indicações do uso de AASI seguem recomendações divididas em três classes fundamentais, adaptadas da literatura médica e fonoaudiológica, conforme segue:

Classe I:

- Adultos com perda auditiva bilateral permanente que apresentem, no melhor ouvido, média dos limiares tonais nas frequências de 500, 1000 e 2000 Hz, superior a 40 dB NA;
- Crianças (até 15 anos incompletos) com perda auditiva bilateral permanente que apresentem, no melhor ouvido, média dos limiares tonais nas frequências de 500, 1000 e 2000 Hz, superior a 30 dBNA (SANTA CARATIRNA, 2018, p.27).

Classe II:

- Crianças com perdas auditivas cuja média dos limiares de audibilidade encontra-se entre 20 dBNA e 30 dBNA (perdas auditivas mínimas);
- Indivíduos com perdas auditivas unilaterais (desde que apresentem dificuldades de integração social e/ou profissional);
- Indivíduos com perda auditiva flutuante bilateral (desde que tenham monitoramento médico e audiológico sistemático);
- Indivíduos adultos com perda auditiva profunda bilateral pré-lingual, não oralizados (desde que apresentem, no mínimo, detecção de fala com amplificação);
- Indivíduos adultos com perda auditiva e distúrbios neuropsicomotores graves, sem adaptação anterior de AASI e sem uso de comunicação oral;
- Indivíduos com alterações neurais ou retrococleares (após diagnóstico etiológico estabelecido);
- Perda auditiva limitada a frequências acima de 3000 Hz (SANTA CARATIRNA, 2018, p.27).

Classe III

- Intolerância à amplificação devido a desconforto acústico intenso, tendo sido esgotadas as possibilidades de ajustes da saída do AASI;
- Anacusia unilateral com audição normal no ouvido contralateral (SANTA CARATIRNA, 2018, p.27-28).

Na avaliação diagnóstica e indicação do uso de AASI, deve ser levado em conta em usuários de até três anos de idade (SANTA CARATIRNA, 2018, p.28):

- Avaliação otorrinolaringológica;

- Avaliação audiológica:
 - Anamnese fonoaudiológica;
 - Audiometria de reforço visual (VRA) ou audiometria lúdica, realizada preferencialmente com fones de inserção;
 - Imitanciométrica;
 - Observação de respostas comportamentais a estímulos sonoros;
 - Emissões otoacústicas evocadas por transiente e produto de distorção;
 - Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico (PEATE) de curta e/ou média latência com especificidade de frequência, quando houver perda auditiva;
- Medida da diferença entre o acoplador de 2,0 ml e a orelha real (RECD);
- Avaliação da linguagem;
- Testes de percepção da fala;

Já para usuários acima de três anos de idade deve-se levar em conta os seguintes itens para avaliar o desempenho auditivo (SANTA CARATIRNA, 2018, p.29):

- Avaliação otorrinolaringológica;
- Avaliação audiológica;
- Anamnese fonoaudiológica:
 - Audiometria tonal limiar ou audiometria condicionada por via aérea e via óssea;
 - Logaudiometria (LDV, LRF, IRF);
 - Imitanciométrica;
 - Pesquisa do nível de desconforto para tom puro e fala.
 - Avaliação da linguagem;
 - Testes de percepção da fala;
 - Questionários de avaliação do desempenho auditivo.

Ainda, em usuários acima de três anos de idade para o diagnóstico diferencial devem-se acrescentar os exames de Emissões otoacústicas transiente e/ou produto de distorção e de Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico de curta, média e/ou longa latência (SANTA CARATIRNA, 2018, p.29).

No processo de seleção e adaptação de AASI deve-se considerar o tipo de Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI), a necessidade ou não de adaptação de AASI de via óssea, se a adaptação será uni ou bilateral (sendo mais indicada a bilateral), devendo ser realizado a confecção do molde auricular adequado ao tipo de aparelho, necessidades acústicas e anatômicas do usuário (SANTA CARATIRNA, 2018).

Por fim, segundo as Diretrizes de Atenção à Saúde Auditiva na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em Santa Catarina de 2018, para um processo de reabilitação mais efetivo, deve-se realizar terapia fonoaudiológica, sendo que em crianças de 0 a 12 anos é recomendado que sejam feitas no mínimo 16 sessões, em adolescentes a partir de 13 anos e em adultos recomenda-se que sejam realizadas no mínimo 4 sessões e em idosos no mínimo 6, sendo que em todas as faixas etárias as sessões devem durar de 30 a 45 minutos, e podem ser atendidos individualmente ou em grupo.

Mediante a pesquisa junto à Secretaria de Saúde do Município de Florianópolis, não foram encontradas de forma “escrita” políticas ou diretrizes municipais de atenção à saúde auditiva vigente até o período da aprovação deste trabalho, evidenciando a carência de normatização e coesão das políticas nacionais e estaduais na cidade.

3.4 Itinerário terapêutico

O itinerário terapêutico (IT) descreve as atividades e caminhos realizados pelos indivíduos na busca de tratamento para uma doença ou aflição, tendo influência cognitiva, que engloba a construção de significados, escolhas e decisões em relação aos cuidados à saúde, caracterização de valores e ideologias relacionadas com a doença; e influência socioeconômica, que fala sobre a inferência das desigualdades sociais, estruturas familiares, gênero e questões étnicas na busca e oferta de serviços em saúde (ALVES, 2015). Portanto, o IT procura identificar estratégias desenvolvidas para resolução de problemas de saúde, a caracterização de modelos ou padrões nos percursos de tratamento ou cura, o trânsito de pacientes nos diferentes subsistemas de cuidados à saúde e o funcionamento e organização de serviços de cuidado à saúde (ALVES, 2015).

Segundo Pinheiro, Gerhardt, Ruiz e Júnior (2016) estudos tendo como foco o itinerário terapêutico vem sendo utilizado há mais de duas décadas na área de Saúde Coletiva. Estes, segundo os autores supracitados foram utilizados como abordagem teórico-metodológica em pesquisas “sobre doenças, sofrimentos, aflições e perturbações de pessoas em situações concretas de adoecimento” (PINHEIRO, GERHARDT, RUIZ e JÚNIOR, 2016, p. 13).

Cabral, Martinez-Hemáez, Andrade e Cherchiglia (2011, p.4433) reforçam que o “conhecimento sobre os itinerários de pessoas em busca de atenção à saúde pode contribuir para compreensão sobre o comportamento em relação ao cuidado e utilização de serviços de saúde”. Contudo, estes autores também apontam que a potencialidades de tais estudos ainda não tem expressão no Brasil, daí a importância em ampliar a quantidade destes estudos e a forma como podem contribuir para mudanças positivas em itinerários que se mostrem de alguma forma equivocados no atendimento das necessidades de saúde da população.

A Enfermagem tem realizado pesquisas tendo como objeto de investigação o itinerário terapêutico tais como o de Silva, Sousa e Meirelles (2004), Visentin, Lenardt (2010), Fundato, Petrilli, Dias e Gutierrez (2012) entre outros. Em todos os estudos foi possível mapear as escolhas feitas pelos participantes e o motivo destas escolhas. Igualmente foi possível evidenciar as dificuldades encontradas pelas pessoas em busca de tratamento levando-nos a

reflexão sobre a importância de conhecermos os trajetos e trajetórias percorridas diante do desafio lançado por um adoecimento seja o próprio ou de um familiar.

Em vista da importância acerca do itinerário terapêutico, este estudo visa delimitar o itinerário de crianças diagnosticadas com deficiência auditiva, buscando compreender o fluxo delas na rede e as influências sobre o mesmo.

Na literatura foi possível encontrar sobre o itinerário terapêutico relacionado a pessoa surda alguns estudos tais como o de Scheffer, Fialho e Scholze (2009) que abordou sobre o IT de cura e cuidado de idosos com perda auditiva; Ruivo (2014) que teve que abordou o IT de indivíduos adultos e idosos surdos; Silva (2016) que buscou conhecer o IT de pessoas com deficiência acima de 18 anos incluindo a deficiência auditiva; Vianna e Andrade (2017) que evidenciou a contribuição do itinerário terapêutico e de sua narrativa para a compreensão da integralidade do cuidado à saúde auditiva. Essa breve incursão na literatura evidenciou os poucos estudos encontrados no Brasil sobre o IT na criança surda. Contudo, há necessidade de maior aprofundamento e busca na literatura nacional e internacional a fim de mapear com mais fidedignidade sobre o tema.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa realizada se caracteriza como descritiva e exploratória na modalidade de estudos de caso múltiplos, tendo, portanto, uma abordagem de natureza qualitativa. O estudo de caso é utilizado em situações diversas para contribuir no entendimento de fenômenos complexos de uma decisão, ou conjunto de decisões individuais, grupais, organizacionais, sociais e políticas, tentando compreender por que elas são tomadas, como são implementadas e qual é o resultado. Portanto, o estudo de caso é uma investigação empírica profunda sobre um fenômeno contemporâneo em seu contexto real, podendo ser conduzido para um dos três propósitos básicos: explorar, descrever e explicar. (YIN, 2015).

Os estudos de caso são geralmente considerados pesquisas qualitativas, as quais não se preocupam com representatividade numérica, mas, sim, com o aprofundamento da compreensão de um grupo social. Preocupam-se, portanto, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, concentrando-se no entendimento e explicação da dinâmica das relações sociais, trabalhando com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (GEHARDT, SILVEIRA, 2009).

As características da pesquisa qualitativa são: objetivação do fenômeno; hierarquização das ações de descrever, compreender e explicar; precisão das relações entre o global e o local em determinado fenômeno; respeito ao caráter interativo entre os objetivos buscados pelos investigadores, suas orientações teóricas e seus dados empíricos; busca de resultados os mais fidedignos possíveis; oposição ao pressuposto que defende um modelo único de pesquisa para todas as ciências (GEHARDT, SILVEIRA, 2009).

Os projetos que se utilizam de estudos de casos múltiplos, muitas vezes, consideram que suas evidências sejam mais confiáveis do que os estudos de casos únicos, pois demonstram não apenas um caso singular, mas um número mais significativo que expressa representatividade, procurando seguir a lógica da replicação indireta – a qual busca replicar a descoberta de um resultado significativo em outros casos, ou seja, achar casos semelhantes que trazem informações importantes ao respectivo estudo, procurando sempre resultados contrastantes que condizem com a pergunta de pesquisa (YIN, 2015).

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O cenário do estudo em questão deu-se na cidade de Florianópolis, uma ilha que se encontra no estado de Santa Catarina, Brasil. Trata-se de uma cidade litorânea, na qual os primeiros moradores foram índios tupis-guaranis. O início da povoação por outras populações iniciou-se em aproximadamente 1675, quando Francisco Dias Velho e seus familiares ocupam a ilha, fundando a freguesia como Nossa Senhora do Desterro - a qual atualmente é a cidade de Florianópolis, exercendo um significativo papel político ocupação da região da Vila de Laguna, da qual fazia parte, levando ao aumento da imigração de paulistas e vicentistas (FLORIANÓPOLIS, 2014).

No século XIX, Desterro tornou-se uma cidade por decreto de uma Carta Imperial ou Carta de Lei de 20/03/1823, passando a ser capital da Província de Santa Catarina. A partir deste momento deu-se início a uma época próspera, na qual recebeu investimentos federais. Bem como houve a reforma do porto da cidade e a construção de edifícios públicos. Com a fundação da República do Brasil em 1889, a objeção da população levou ao afastamento da cidade em relação ao governo do país, e por consequência à queda da aplicação de capital pelo mesmo na cidade (FLORIANÓPOLIS, 2014).

Hoje a cidade possui uma área de 675,4 km², na qual, segundo o último censo do IBGE (2010), moram 421.240 pessoas, e sua estimativa para a população para 2018 é de 492.977 habitantes, com a densidade de 623,69 habitantes/km². Dentre esta população, há aproximadamente 18.671 habitantes com deficiência auditiva (BRASIL, 2010).

Segundo o último Plano Municipal de Saúde, que discorre sobre o plano de saúde municipal de 2014 à 2017, há 50 Unidades Básicas de Saúde (UBS), 4 Policlínicas, 19 Centros de Especialidades, 9 Hospitais Gerais, 4 Hospitais Especializados, 3 Unidades de Vigilância em Saúde, 4 Centros de Atenção Psicossocial e 2 Pronto Atendimentos, todos prestadores de serviço ao SUS. A Atenção Primária do município é dividida em quatro Distritos Sanitários: Distrito Centro, Distrito Continente, Distrito Norte e Distrito Sul (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE, 2017).

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A população de participantes deste estudo foi composta por três mães de crianças e adolescentes de 0 a 19 anos com deficiência auditiva nascidas no município de Florianópolis. Estas mulheres apresentaram estruturas familiares distintas, sendo uma casada, uma solteira

criando o filho sem auxílio do pai da criança, e a última mulher encontra-se em processo de separação do pai da criança.

O nível de formação das participantes do estudo foi contatado em Ensino Superior completo, Ensino Superior incompleto e Ensino Médio incompleto. Sendo que elas possuem de 33 a 41 anos de idade, e tiveram seus filhos entre seus 22 e 27 anos. A faixa etária das crianças e adolescentes do estudo modalizou-se entre 8 e 19 anos de idade na época da coleta de dados.

Critérios de elegibilidade:

Critérios de inclusão:

Os participantes do estudo deveriam ser familiares residentes do município de Florianópolis, SC/Brasil que tivessem crianças/adolescentes entre 0 a 19 anos, diagnosticados com deficiência auditiva antes dos 15 anos de idade.

Critérios de exclusão:

Familiares de crianças/adolescentes diagnosticados com apenas um dia de diagnóstico no momento da coleta dos dados, em função de que este período ainda não permitiria uma completa visualização do IT percorrido.

4.4 COLETA DOS DADOS

O período para coleta de dados iniciou-se após a aprovação deste estudo pelo Comitê de Ética da UFSC no dia 22 de junho de 2018, sendo finalizado em 04 de outubro de 2018.

Estudos de casos múltiplos são mais consistentes e permitem maiores generalizações, mas demandam maiores recursos e tempo por parte do pesquisador. Portanto, os casos selecionados podem prever resultados semelhantes (replicação literal), ou produzir resultados contrários, mas por razões mencionadas no início do estudo e da investigação (replicação teórica), corroborando com o resultado esperado (YIN, 2015).

Neste estudo objetivou-se realizar um estudo de 5 casos que evidenciassem o itinerário terapêutico das crianças e adolescentes com deficiência auditiva e seus familiares em busca de atendimento. Porém, houve dificuldades em identificar e encontrar estas famílias pelos meios previamente planejados, portanto foi utilizado o método de Bola de Neve, tendo feito o estudo de três casos.

A primeira parte da coleta de dados (captação de amostra) foi feita pelo método de Bola de Neve. O conceito do método de Bola de Neve é um modo de amostragem não

probabilística, o qual utiliza-se de cadeias de referência, não sendo viável precisar a probabilidade de seleção dos participantes do estudo, fazendo-se útil aos estudos de grupos de difícil acesso ou que não há noção da quantia de sua população. Este método se dá por meio dos informantes-chaves (ou “sementes”), os quais indicam pessoas do seu meio social com o perfil averiguado pelo pesquisador (critérios de inclusão), e em seguida convida-se que estas pessoas indicadas pelas sementes também sugiram outros contatos com as mesmas características, ampliando a rede de amostra a ser estudada (VINUTO, 2014).

Portanto, foi iniciada a conversa com uma mãe já conhecida, que, por conseguinte recomendou outra família, e esta recomendou a terceira. A partir das recomendações foi feito o contato com as famílias, para explicitação dos interesses da pesquisa e aceite formal dos mesmos pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) para realizar a coleta dos dados propriamente dita em forma de entrevista.

A coleta dos dados, propriamente dita, foi realizada por meio de entrevista semiestruturada com perguntas abertas e fechadas (APÊNDICE B), com os pais ou responsáveis pela criança ou adolescente em questão, permitindo que discorressem sobre o tema, sendo gravada em áudio com permissão dos entrevistados, guiada por um questionário sobre o fluxo e percepção do indivíduo a partir do momento da suspeita de perda auditiva.

De acordo com os estudos de Minayo (2014), a entrevista, como técnica para coleta de dados, privilegia a obtenção de informações, mediante uma conversa com finalidade, designada a obter informações que revelem condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite por intermédio de um porta-voz, a representação de determinados grupos.

As entrevistas com os familiares duraram de 45 minutos a 2 horas e 19 minutos, acontecendo em um ambiente controlado, de acordo com a escolha dos participantes, e que ficasse mais conveniente a todos.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para que pudesse ser realizada a avaliação qualitativa, foi desenvolvida uma pré-análise para o desenvolvimento da descrição do caso, como sugere Yin (2015), e Minayo (2014). As respostas dadas foram descritas e justapostas com as respostas de cada participante à mesma pergunta, buscando avaliar padrões, semelhanças e também diferenças entre elas, tentando realizar uma generalização analítica dos fatos apresentados.

A análise dos dados foi realizada minuciosamente, exigindo muito cuidado com a interpretação das respostas de cada pergunta. A organização deu-se a partir da transcrição literal e integral das gravações feitas durante a entrevista, como sugere Minayo (2014), procurando manter a veracidade, procurando transcrever ao final de cada dia as entrevistas realizadas.

Portanto a análise ocorreu em três etapas:

- 1 – Pré-análise: a qual consistiu na escolha dos casos a serem estudados, retomando os objetivos de pesquisa a serem alcançados, elaborando diretivas que orientassem a interpretação final. Para isso é indicado que se faça a leitura atenciosa do material, organização do material de forma que se respondam as perguntas de pesquisa, reformulação de hipóteses e objetivos, sendo definidas frases ou palavras-chave, a identificação de categorização, codificação e a essência dos conceitos gerais que orientarão a investigação e exploração desse material.
- 2 – Exploração do material: consistiu em recortes de texto - de falas ou frases significativas, em forma de unidades de registro, realizando agregação de dados e a categorização teórica e/ou empírica, portanto, exploração do material. A partir dessa rotulação do texto, chegou-se a unidades de registro e classificação e agregação de dados em categorias e unidades de registro, buscando compreender o texto.
- 3 – Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: nesta etapa houve a interpretação das informações categorizadas de acordo com o embasamento teórico. Iniciou-se a inferência, que consiste na análise do conteúdo, momento que permite a transferência da descrição para a interpretação do significado das contestações feitas pelos participantes do estudo (MINAYO, 2014).

4.6 CUIDADOS ÉTICOS

Para que fosse possível dar seguimento ao estudo foram empregadas às diretrizes e normas da ética em pesquisa abrangendo seres humanos, instituídas pela Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). Preliminarmente, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética de Pesquisa com seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, onde foi aprovado para a continuidade da pesquisa, sob o CAAE 90061118.1.0000.0121 e número de parecer 2.730.240 (ANEXO A).

A prática da pesquisa não deve oferecer prejuízo físico, porém pode causar desconforto diante de alguns questionamentos levantados no processo de coleta de dados na

entrevista, com relação a reflexão sobre o percurso da pessoa e sua família entrevistadas diante da sua deficiência e dificuldades. Caso ocorressem as participantes poderiam interromper a entrevista e receber os cuidados necessários, de acordo com a avaliação da situação.

Foi solicitado a cada participante a leitura e posterior assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). Este consentimento informado é uma condição indispensável na relação pesquisador e participante da pesquisa. Foram seguidas todas as orientações da ética da pesquisa tendo seres humanos como participantes de acordo com a Resolução 466/2012.

Para que se mantivesse o anonimato das participantes do estudo foram designados pseudônimos para cada uma com os diferentes nomes dados à Deusa Criadora ou Deusa Mãe: Gaia (nome grego), Ísis (Egito), Ishtar (Canaã). A Deusa Mãe é presente em praticamente todas as mitologias em torno do mundo, tendo-a como uma imagem feminina de adoração, a qual deu luz ao céu e a terra, progenitora dos deuses, sendo vista como uma grande Deusa da Natureza e da Espiritualidade, sendo fonte do nascimento, da morte e da regeneração, portanto fonte de forças. E por isso as participantes deste estudo receberam o codinome de uma Deusa Criadora, pois elas demonstraram muita força, amor e luz dignos de adoração (CAMPBELL et al., 1997).

5 RESULTADOS

De acordo com a normativa para apresentação de TCC do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSC os resultados serão apresentados a seguir na forma de um manuscrito.

5.1 MANUSCRITO: O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SURDOS

RESUMO: a Surdez na infância e adolescência tem importantes repercussões para a criança e a família exigindo Políticas adequadas para o seu atendimento. Este trabalho objetivou conhecer o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes surdos e suas famílias. Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória com abordagem qualitativa, utilizando a metodologia de casos múltiplos na forma de 3 estudos de caso. As participantes foram recrutadas pelo método “Bola de Neve”. Participaram três mães de crianças/adolescentes nascidas e residentes em Florianópolis/Santa Catarina/Brasil. Os dados foram coletados entre junho a outubro de 2018, utilizando-se a entrevista semiestruturada para coletá-los, sendo posteriormente analisados utilizando a análise de conteúdo proposta por Minayo (2014). Como resultados emergiram três grandes categorias: a suspeita da perda auditiva e o diagnóstico – primeiros passos; a trajetória percorrida – caminhos e descaminhos; sugestões de melhorias diante das dificuldades encontradas no itinerário. Constatou-se: a diferença dos itinerários terapêuticos de crianças nascidas antes e depois da implementação do teste da orelhinha em Santa Catarina, o despreparo dos profissionais de saúde frente ao manejo das crianças/adolescentes e famílias. Foram encontrados pontos em comum entre os itinerários das 3 famílias, evidenciando o referenciamento conforme as diretrizes de atenção, mesmo que tardiamente. O descontentamento manifesto pelas famílias em relação ao atendimento no Sistema Único de Saúde determinou a procura por serviços particulares e a ausência das mesmas em ações de inclusão social promovida por entidades com essa finalidade. Conclui-se que ainda são necessárias ações que levem a efetivação das políticas voltadas para esta população diminuindo o ônus sofrido pelas crianças/adolescentes surdos e suas famílias e ampliando a inclusão das mesmas nas diversas esferas da sociedade contribuindo para um crescimento e desenvolvimento saudável e uma melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Deficiência auditiva. Surdez. Família. Comportamento de procura por cuidados de saúde. Relatos de Casos. Enfermagem Pediátrica.

INTRODUÇÃO

Desde o início dos registros históricos, nos tempos dos homens primitivos e nômades, há evidências de pessoas com deficiência, as quais eram vistas como dependentes e que não conseguiam exercer as funções na sociedade do mesmo modo que os “normais”, levando fragilidade ao grupo em que conviviam. Em diversas culturas indígenas, as crianças com deficiências eram repudiadas e abandonadas, ou ainda feitas de escravas. Na Grécia, há registro de que eram atiradas de penhascos ou afogadas por suas famílias ou a mando do

governo, e os que não sofriam este destino eram inadequadamente incorporados na sociedade (FERNANDES, SCHLESENER, MOSQUERA, 2011; GUGEL, 2007).

O combate à aniquilação de crianças nascidas com deficiência iniciou com o surgimento do Cristianismo, no Império Romano, momento no qual estes foram acolhidos e institucionalizados em hospitais e asilos de caridade, no qual estas crianças eram hospedadas, protegidas e educadas, porém privadas do convívio social. As crianças surdas, especificamente, eram vistas pelos pensadores Romanos como seres não pensantes, pois não possuíam habilidade de fala, portanto não tinham salvação no reino de Deus, negando-lhes os direitos legais de matrimônio e herança (FERNANDES, SCHLESENER, MOSQUERA, 2011; SILVA, 2009).

O Decreto nº 5.296 de 02 de dezembro de 2004, define a deficiência auditiva, como sendo a perda auditiva bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz, que definem as perdas auditivas moderada, severa ou profunda (SABBATINI, CANIZIO, 2003; BRASIL, 2004a). A Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA) publicada em 2004, pela portaria GM 2.073, dispõe sobre a organização de uma linha de cuidado com vistas à promoção da saúde, prevenção de agravos, tratamento e reabilitação de pessoas surdas na atenção primária e na atenção especializada à saúde (PUPO, 2011; BRASIL, 2004b).

No contexto da atenção as pessoas surdas, as Diretrizes de Atenção à Saúde Auditiva na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em Santa Catarina (2018) integram uma trama multifacetada que contempla estratégias e ações que abarcam os princípios de educação, prevenção, avaliação, tratamento e reabilitação em diversas áreas de competência da atenção à saúde auditiva, fomentando a integralidade, a descentralização e a regionalização da assistência no estado.

De acordo com o censo demográfico de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o Brasil possuía 9,8 milhões de portadores de deficiência auditiva, correspondendo à 5,1% da população total (BRASIL, 2010). Segundo a mesma fonte, no estado de Santa Catarina estima-se que haja mais de 250 mil pessoas com perda auditiva definitiva, das quais mais de 18 mil habitam em Florianópolis - SC. Esse expressivo contingente acessa os serviços de saúde.

Contudo, é importante o questionamento sobre como ocorre o acesso a estes serviços, de que forma chegam a estes e ao tratamento especializado, tanto quanto quais as dificuldades e facilidades enfrentadas pelas famílias de crianças e adolescentes surdas. Pela invisibilidade com a qual esta população foi tratada ao longo do tempo, há pouco material na literatura que

contribua para a compreensão dessa trajetória, principalmente na área da Enfermagem. Entretanto, é necessário ampliar a visibilidade desta população a fim de impulsionar a consolidação das políticas existentes direcionadas a estas, bem como qualificar o atendimento dos profissionais de saúde e educação, que estão mais fortemente entrelaçados com a criança e o adolescente surdo e, conseqüentemente, com sua família.

Levando em consideração a história e a aplicação da atenção à saúde do surdo no Brasil, objetiva-se neste estudo conhecer o itinerário terapêutico (IT) de crianças, adolescentes surdos e de seus familiares desde a suspeita da perda auditiva até o tratamento, permitindo a reflexão em busca da consolidação das políticas e diretrizes direcionadas a esta população. O IT pode ser compreendido como a descrição da busca das famílias e indivíduos pelo tratamento, envolvendo suas escolhas, ideologias e influências socioeconômicas, procurando compreender este trajeto (ALVES, 2015).

Para Pinheiro, Gerhardt, Ruiz e Junior (2016, p.13) “a abordagem dos itinerários terapêuticos oferece visibilidade para a pluralidade de saberes, práticas e demandas por cuidado no campo da saúde, que operam na reafirmação do direito à saúde e dos princípios e diretrizes do SUS.” Portanto, o conhecimento sobre o itinerário terapêutico não implica apenas na identificação do trajeto, mas principalmente, no reconhecimento aos direitos à vida e a saúde e, como ao reconhecê-lo, são possíveis à articulação de setores, a mobilização de atores em prol da cidadania e da qualidade de vida das pessoas e da população.

MÉTODO

Este estudo se caracteriza como uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa, utilizando a metodologia de casos múltiplos na forma de estudos de caso. O método de estudos de caso é, geralmente, empregado para uma melhor compreensão de eventos complexos, de escolhas e decisões individuais, comunitárias, organizacionais, sociais e políticas, procurando encontrar os motivos dessas decisões, como são concretizadas e quais são suas conseqüências em seu contexto real, com um ou mais dos propósitos de explorar, descrever e explicar (YIN, 2015).

Os estudos de caso, geralmente, não objetivam a expressão numérica, buscando mais o entendimento de um grupo específico. Em vista disso, neste estudo procura-se explorar aspectos que não podem ser quantificados, focando na percepção e elucidação do desempenho dos vínculos sociais, utilizando-se de significados, razões, ambições, crenças, valores e condutas (GEHARDT, SILVEIRA, 2009).

Portanto, os estudos de casos foram feitos com três mães de crianças e adolescentes de 0 a 19 anos com diagnóstico de deficiência auditiva, residentes do município de Florianópolis. Foram utilizados como critério de exclusão: familiares de crianças/adolescentes diagnosticados após os 15 anos de idade ou com menos de um ano de diagnóstico.

A fase de coleta de dados ocorreu entre o período de 22 de junho a 04 de outubro de 2018. A captação da amostra foi feita pelo método de “Bola de Neve”. Esta é uma forma de amostragem não probabilística, empregando correntes de referência, sendo conveniente para estudos de grupos de difícil aproximação ou população não quantificada (VINUTO, 2014). Como instrumento de coleta de dados foi utilizado a entrevista semiestruturada áudio gravada. As perguntas com características fechadas abordaram dados sociodemográficos, como idade, grau de instrução, telefone para contato, cidade de procedência e o diagnóstico específico da perda auditiva.

As perguntas abertas possibilitaram a exploração e investigação sobre o itinerário terapêutico das crianças e adolescentes diagnosticados com surdez a partir do momento da suspeita da perda auditiva, contemplando as instituições para as quais foram encaminhados, os profissionais e suas condutas; e também sobre a percepção das mães sobre os serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) e possíveis melhorias.

O estudo respeitou todas as normas de ética propostas para pesquisas com seres humanos, obedecendo a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi aplicado em todas as entrevistas, sendo explicado para as participantes da pesquisa. A aprovação pelo Comitê de Ética de Pesquisa encontra-se registrada sob o CAAE 90061118.1.0000.0121.

Os relatos obtidos a partir das entrevistas foram analisados a partir do método proposto por Minayo (2014), iniciando com a *pré-análise*, que integra a leitura minuciosa do material, definindo cortes de falas ou palavras-chave que darão início a categorização e codificação, dando rumo à análise do material. Em seguida foi realizada a *exploração do material*, que compreende recortes de discursos das entrevistas transcritas em falas ou palavras que traduzam unidades de registro, podendo agregar dados e categorizar as falas. E, por último, foi realizado o *tratamento e interpretação* dos resultados, que envolve a compreensão e significação dos achados, utilizando-se de sustentação teórica.

RESULTADOS

Como resultados emergiram os seguintes aspectos: as 3 mulheres participantes do estudo são mães das crianças ou adolescentes nascidas e residentes em Florianópolis. Cada uma das mulheres possuía uma estrutura familiar diferente: uma encontrava-se casada, uma solteira constituindo-se em uma família monoparental e a outra mulher estava vivenciando o processo de separação.

Quanto a escolaridade, uma das mães possuía o Ensino Superior completo, outra o Ensino Superior incompleto e uma possuía o Ensino Médio incompleto. As mães tinham idades que variavam entre os 33 e 41 anos, sendo que tiveram os filhos entre os 22 e os 27 anos de idade. A idade das crianças, alvo deste estudo e filhos destas mulheres, variou de 8 a 19 anos de idade no período da entrevista. Todas as crianças/adolescentes foram diagnosticadas no município de Florianópolis antes dos 15 anos de idade. Para garantir o anonimato das participantes foram utilizados nomes de Deusas Mães, também conhecidas como Deusas Criadoras, de diferentes culturas.

Após a análise de conteúdo das entrevistas, foram identificadas três grandes categorias, que foram formadas pela compilação de unidades de registro para melhor compreensão, conforme quadro 1:

Quadro 1 – Categorias e suas respectivas unidades de registro, obtidas a partir da análise dos relatos.

Categorias	Unidade de Registro
A suspeita da perda auditiva e o diagnóstico – primeiros passos	Quando houve a suspeita de perda auditiva; Atitudes dos pais e/ou profissionais em relação à suspeita da perda auditiva; Quando foi diagnosticado (a) com deficiência auditiva; Encaminhamento dado no momento do diagnóstico.
A trajetória percorrida – caminhos e descaminhos	Trajeteto de atendimento, tratamentos e instituições (itinerário terapêutico); Percepção das mães quanto ao atendimento no SUS; Participação em programas, ações ou instituições que promovam inclusão social.
Desafios a serem superados no itinerário terapêutico	Necessidade de recorrer à rede particular de saúde; Sugestões de mudanças no atendimento ao surdo segundo a percepção das mães.

Fonte: Elaborado pela autora.

Categoria 1: A suspeita da perda auditiva e o diagnóstico – primeiros passos

Esta categoria refere-se às unidades de registro que retratam as experiências vividas no período entre a suspeita da perda auditiva e a confirmação do diagnóstico, apontando as reações neste período e as abordagens e orientações recebidas, bem como os encaminhamentos realizados.

Quando houve a suspeita de perda auditiva

Esta unidade de registro representa o momento em que houve a suspeita de perda auditiva das crianças e adolescentes. Cada uma das mães entrevistadas teve uma resposta distinta ao questionamento de quando houve a suspeita da perda auditiva. Uma respondeu que foi aos 2 anos de idade, outra com 6 meses e a última constatou que ocorreu a suspeita da perda auditiva nas primeiras 24 horas de vida.

“[...] aos 2 anos descobri, através de [...] uma brincadeira que ele ‘tava’ na rua, brincando com um carrinho e meu tio chegou por trás com o carro, buzinou várias vezes e ele não saiu e foi onde eu suspeitei que ele não estava mais ouvindo” (Gaia).

“Ele ‘tava’ com... eu acho, uns 6 meses” (Ishtar).

“[...] eu lembro que foi a noite, no dia 13 de outubro, era uma segunda-feira, ela tinha menos de 24 horas, foi bem de manhã cedinho... a pediatra veio atender para fazer o teste da orelhinha. [...] E aí ela foi fazer o teste e os dois bebês [sua filha e o colega de quarto] falharam” (Ísis).

Atitudes dos pais e/ou profissionais em relação à suspeita da perda auditiva

Esta unidade de registro reflete as ações tomadas pelos pais e profissionais frente à suspeita da perda auditiva. Todas as participantes da pesquisa responderam que realizaram EOAE (Emissões Otoacústicas Evocadas) ou o PEATE (Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico), vulgo, o teste da orelhinha, quando houve a suspeita de perda auditiva em seus filhos.

“[...] levei pra um posto de saúde, lá me encaminharam depois de um mês pra um otorrinolaringologista e o otorrino me encaminhou para o Hospital de Caridade, onde a gente fez o exame do BERA [EOAE /PEATE] que deu perda total dos dois ouvidos” (Gaia).

“Aí ele [filho] foi, deu a parada [cardiorrespiratória], e nisso a Laura veio e disse: ‘ô, mãe, ‘vamo’ fazer um BERA [EOAE/PEATE]” (Ishtar).

Quando foi diagnosticado (a) com deficiência auditiva

Esta unidade de registro caracteriza o momento do diagnóstico da deficiência auditiva. Todas aconteceram em anos diferentes. Uma mãe relatou que o filho foi diagnosticado em 2002, outra relatou que a filha obteve o diagnóstico em 2008, e a última teve a notícia do diagnóstico em 2009.

“Em 2002 ele foi diagnosticado com a perda.” (Gaia)

“É... foi em fevereiro de 2008”. (Ishtar)

“[...] 2009 [...] E aí, no dia 2 de março veio o diagnóstico definitivo, né.” (Ísis)

Orientações dadas pelos profissionais de saúde aos pais no momento do diagnóstico

Esta unidade de registro reproduz as orientações dadas pelos profissionais de saúde aos pais destas crianças e adolescentes no momento da notícia do diagnóstico. Sendo que duas das mães expressaram não terem recebido uma orientação apropriada, como mostra a fala a seguir:

“Ahn... nada. Só falaram ‘mãe, ele é surdo’. Não me encaminharam pra lugar nenhum.” (Ishtar)

E apenas uma das mães relatou ter recebido orientações na ocasião do diagnóstico, como discorre a fala abaixo:

“E aí disseram ‘ô, a Secretaria de Saúde vai te ligar e vai te encaminhar pro centro de referência’, que na época era o HU.” (Ísis)

Encaminhamento dado no momento do diagnóstico

A unidade de registro em questão retrata o encaminhamento dado às famílias entrevistadas no ato do diagnóstico. Duas das representantes da família revelaram não terem sido encaminhadas pelos profissionais neste momento, como evidenciam as falas:

“Não me encaminharam pra lugar nenhum”. (Ishtar)

“[...] eles falaram que não tinha o que fazer. Que ele tinha perdido totalmente a audição dos dois lados, não adiantava usar aparelho, então não tinha mais o que fazer.” (Gaia)

Uma das mães relatou ter sido encaminhada neste momento, relatando:

“E aí disseram ‘ó, a Secretaria de Saúde vai te ligar e vai te encaminhar pro centro de referência’, que na época era o HU. Então quando ela fez... foi dia 20 de dezembro que eles me ligaram, marcaram pro dia 20 de janeiro de 2009, eles marcaram uma consulta no HU.” (Ísis)

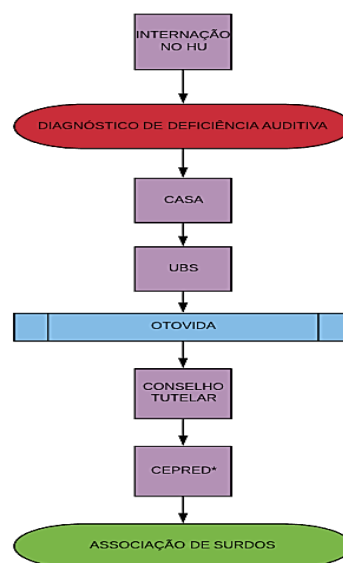
Categoria 2: A trajetória percorrida – caminhos e descaminhos:

Esta categoria trata nas unidades de registro que expõem o itinerário terapêutico destas famílias, a percepção sobre o atendimento do SUS, assim como a participação em programas, ações ou instituições de inclusão social.

Trajetó de atendimento, tratamentos e instituições (itinerário terapêutico)

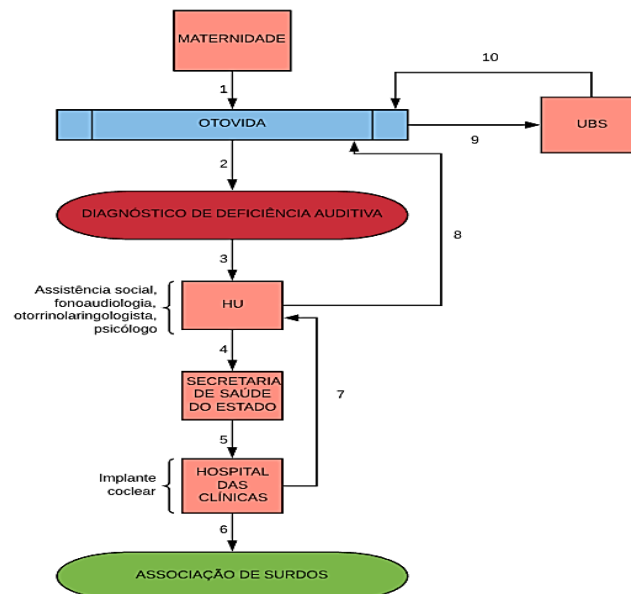
Esta unidade de registro se refere ao itinerário terapêutico propriamente dito, que elucida o caminho percorrido por cada uma delas com seus filhos a partir do diagnóstico da perda auditiva, como descrito pelas participantes do estudo, construído a partir de suas falas um fluxograma para cada relato:

Itinerário de Ishtar



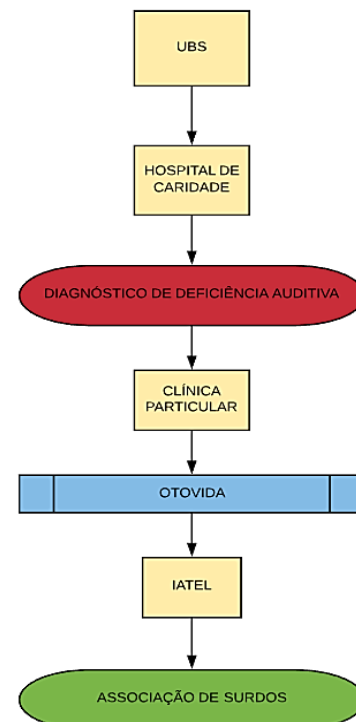
Fonte: Elaborado pela autora. CEPRED: Centro Estadual para Reabilitação de Deficiências

Itinerário de Ísis



Fonte: Elaborado pela autora.

Itinerário de Gaia



Fonte: Elaborado pela autora.

IATEL: Instituto de Audição e Terapias Integrativas e da Linguagem

Percepção das mães quanto ao atendimento no SUS

A unidade de registro evidenciada salienta a percepção das mulheres participantes da pesquisa acerca do atendimento obtido por elas no SUS ao longo do caminho percorrido para o tratamento de seus filhos. Duas falas das mães indicam que foram bem atendidas:

“Eu acho que eu fui muito bem atendida. [...] quando o HU me acolheu, elas me acolheram muito bem, muito bem, muito bem, a ‘fono’ do HU.” (Ísis)

“Que eu me lembre, tudo que eu precisei na época eu fui... eles me atenderam bem, na época assim. [...] A Otovida fez tudo que podia fazer, que ‘tava’ ao alcance dela.” (Gaia)

No entanto, outras quatro falas evidenciam alguma vivência em que o atendimento no SUS não foi satisfatório, como elucidado a seguir:

“[...] que eles falavam que se eu, se ele tivesse posto mais cedo [implante coclear] poderia vim ele ouvir. Tipo assim, vim aquela... aquele resíduo ‘pa’ ele poder ouvir. Foi assim que a ‘otorrino’ falou. [...] ‘Mar’ porque que não procuraram, se ele se trata desde que nasceu com ‘otorrino’, porque que na hora... não fizeram isso mais cedo, não pediram o implante coclear mais cedo? Foram pedir com oito anos. É isso que me deixa indignada muitas vezes, sabe? [...]”
Faltou, porque assim... se eles tivessem preparo [...] preparo né... dos profissionais! Não que tem que saber ‘Libra’, mas ‘eler’ saber lidar com o surdo, sabe?” (Ishtar)

“E quando eu voltei pra Otovida eu me senti totalmente frustrada. [...]eu fui muito mal atendida na clínica. A brutalidade com que a ‘fono’ atendeu a minha filha... eu não achei aquilo legal, sabe? A forma como ela falou as coisas pra mim. Eu tinha um bebê, sabe? Eu fragilizada com várias coisas, né?” (Ísis)

“O problema do SUS é a demora em atender, não é que o serviço é mal realizado.” (Gaia)

Participação em programas, ações ou instituições que promovam inclusão social

Esta unidade de registro configura a participação das mães entrevistadas em ações de inclusão social, sendo que nenhuma delas relata ter participado de alguma, como expressam as falas:

“Uh-hm. Nenhuma [ação, programa ou instituição de inclusão social]. [...] Nem conheço...” “Então na escola, principalmente assim ó, a diretora não tem, sabe, inclusão com ele na sala de aula.” (Ishtar)

“Não. O único momento, assim, que eu tive diferente foi quando eu entrei pra [...] prefeitura né, quando... como profissional da prefeitura, ano passado ela ofereceu um curso básico de Libras pros profissionais [...]” (Ísis)

“Não, promovido por outra entidade não. Não teve. [...] Inclusão é falada, mas não é vivida.” (Gaia)

Porém, uma das mães refere ter promovido ações de inclusão social na área de mercado de trabalho, como explana a sua fala:

“Eu fiz palestras em bastantes lugares, mas não na área da saúde. Mas na área de mercado de trabalho, na área de educação. [...] Fizemos uma palestra lá no Costão do Santinho, de como inserir o deficiente no mercado de trabalho. Acho que foi ‘pra’ 60 funcionários do resort ou mais.” (Gaia)

Categoria 3: Sugestões de melhorias às dificuldades encontradas no itinerário

Esta categoria discorre sobre as unidades de registro de necessidade de recorrer à rede particular de saúde e o que as mães acham que poderia ter sido melhor em sua trajetória de tratamento acompanhando seus filhos.

Necessidade de recorrer à rede particular de saúde

Esta unidade de registro expõe a necessidade revelada por todas as mães entrevistadas a recorrerem ao auxílio da rede particular de atendimento à saúde, realçado pelas falas escolhidas:

“Sim, eu pago vinte reais por mês por um plano de saúde, se eu quiser... se eu quero, por exemplo, fazer um exame que eu vejo que demora muito no... pelo SUS, porque pelo SUS é uma vergonha!” (Ishtar)

“Sacrificamos lá, juntamos 100 reais e fomos lá nessa clínica [particular]. E aí a médica olhou pra ela, olhou o ouvido e tal e deu o encaminhamento pra fazer o BERA [EOAE/PEATE].” (Ísis)

“Só que daí eu não aceitei esse diagnóstico, procurei outros recursos, outros médicos. Fui numa clínica particular chamada Clínica Dirksen [...] fez o exame de audiometria nele. Constou que ele ainda tinha sim 10% num lado e 15% no outro [de audição]”. (Gaia)

Sugestões de mudanças no atendimento ao surdo segundo a percepção das mães

Esta unidade de registro descreve o que poderia ter sido melhor no trajeto de tratamento percorrido pelas famílias na rede de atenção à saúde do SUS, na qual duas falas demonstram desejo de mais ou melhores encaminhamentos:

“Se ele tivesse mais encaminhamento, tipo assim ó ‘mãe, vai ser encaminhado ‘pra’ tal programa’, por exemplo assim ó ‘ah, aqui tem programa só de surdo, mãe vou lhe encaminhar ‘pra’ lá” (Ishtar)

“Eu acho que a ligação de uma coisa com a outra, assim... das instituições, sabe?” (Ísis)

Outro recorte das falas de Gaia evidencia a necessidade do conhecimento de Libras:

“Que tenha pessoas que saibam falar Libras, saibam se comunicar [...] E um intérprete dentro dos hospitais, dos postos de saúde.” (Gaia)

DISCUSSÃO

Os dados evidenciam que quanto maior a idade da criança/adolescente, mais tarde ocorria a suspeita da perda auditiva, e consequentemente o diagnóstico. Monteiro (2016, p.1) afirma que a surdez “não é percebida visualmente, o que torna seu diagnóstico difícil em um primeiro momento, manifestando-se como uma deficiência invisível.” Embora este texto de Monteiro (2016) trate do diagnóstico da surdez na faixa etária adulta traz consigo um aspecto importante a ser considerado, em especial no período anterior à existência dos exames de triagem neonatal.

O exame de EOAE e o exame PEATE, quando necessário, vulgo “teste da orelhinha”, tornaram-se obrigatórios e rotineiros em Santa Catarina (SC) em fevereiro de 2008, pela Lei Estadual de nº 14.375. A Triagem Auditiva Neonatal (TAN) deu-se como compulsória em território nacional apenas em agosto de 2010, após a sanção da Lei Ordinária de nº 12.303, e as Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal foram publicadas pelo Ministério da Saúde somente em 2012, sendo que uma das crianças do estudo nasceu em 1999, outra em 2007 e apenas a última em 2008, ano em que a lei estadual entrou em vigor. Apesar de o EOAE/PEATE não serem obrigatórios na época do nascimento de duas das crianças do estudo (o filho de Gaia e o filho de Ishtar), todas realizaram o teste quando houve a suspeita da perda auditiva, porém não como triagem neonatal, mas sim como exame investigativo que poderia acontecer em qualquer momento de suas vidas.

Portanto, foi observada a diferença de tempo entre a suspeita de perda auditiva e o diagnóstico entre as crianças que nasceram antes e depois da obrigatoriedade do EOAE/PEATE como triagem neonatal, pois no caso da criança nascida em 2008 (filha de Ísis), o primeiro teste foi realizado nas primeiras 24 horas de vida, logo, recebendo

orientações e encaminhamentos, possibilitando o início precoce do tratamento e melhorando as chances de adaptação da criança aos mesmos e consequentemente de seu desenvolvimento.

Segundo as Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal (2012), seria possível prevenir aproximadamente metade dos casos de deficiência auditiva e reduzir seus impactos se a intervenção fosse iniciada precocemente; e em casos de diagnóstico de deficiência auditiva permanente, a criança teria melhores resultados se houvesse intervenção antes dos seis meses de vida, possibilitando um melhor desenvolvimento da linguagem e aprendizado, e consequentemente da qualidade de vida, o que não ocorreu nos dois casos em que as crianças nasceram antes da implantação do “teste da orelhinha”.

Do mesmo modo, apenas Ísis e sua filha receberam orientações e encaminhamentos adequados no momento do diagnóstico, e acredita-se que se deva ao fato de que uma vez instituída a obrigatoriedade da TAN, os profissionais passaram a ser melhor capacitados para o manejo e encaminhamento de crianças com alterações nos resultados dos testes auditivos.

Quanto aos itinerários terapêuticos, foram observados pontos em comum, tais como a Otopedia (clínica conveniada ao SUS de Serviço Ambulatorial de Saúde Auditiva, tida como referência em Florianópolis) e a Associação de Surdos da Grande Florianópolis (ASGF). O Serviço Ambulatorial de Saúde Auditiva (SASA) está previsto nas Diretrizes de Atenção à Saúde Auditiva na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em Santa Catarina (2018), devendo oferecer avaliação diagnóstica, além de fornecer aparelhos de amplificação sonora individual (AASI) para pacientes com indicação para o mesmo, assim como seu acompanhamento e reposição, também proporcionando terapia fonoaudiológica.

Apesar de a ASGF não estar referenciada nas diretrizes, fluxogramas e redes do SUS, esta instituição mostra-se presente nos itinerários terapêuticos das participantes deste estudo. A associação promove o esporte e lazer através de campeonatos e eventos, procurando criar, revigorar e reforçar laços entre ouvintes e surdos; também oferece educação bilíngue (em português e Libras) para jovens e adultos, além de oferecer atendimento a alunos surdos da Rede Municipal de Florianópolis. Esta entidade também realiza o cadastramento e encaminhamento de pessoas portadoras de deficiência auditiva para o recebimento de benefícios sociais, proporciona atendimento jurídico social, acompanham surdos no mercado de trabalho disponibilizando um profissional especializado e promove o protagonismo destas pessoas em relação às políticas e garantia de direitos (ASSOCIAÇÃO DE SURDOS DA GRANDE FLORIANÓPOLIS, 2018).

Outro ponto em comum em todas as participantes foi a necessidade de procurar serviços privados para obter um atendimento completo para os filhos, porém apenas Gaia

obteve um resultado significativo e positivo em relação ao itinerário terapêutico no que se trata de assistência em relação à perda auditiva, descobrindo por meio de uma clínica privada, procurando uma segunda opinião, que seu filho ainda possuía uma baixa porcentagem de audição contrapondo o diagnóstico recebido pelo serviço público que informou que a criança não possuía resquícios de audição. Esta situação levou o serviço particular a encaminhar para a clínica Otovida, conveniada com o SUS, para a obtenção do AASI, portanto, retornando à rede pública para um atendimento mais adequado do que o oferecido no momento do diagnóstico, onde o filho continua sendo acompanhado até hoje.

A percepção das participantes deste estudo quanto ao atendimento recebido pelo SUS é semelhante ao encontrado nos estudos de Silva e Gonçalves (2013) no qual as famílias expressaram a falta de acolhimento e falhas nas orientações recebidas no momento do diagnóstico, o que implicou em sentimento de culpa, insegurança e negação do adoecimento dos filhos. Silva e Gonçalves (2013) ressaltam a ausência de conhecimento dos profissionais pelos quais foram atendidos sobre o desenvolvimento infantil e o desconhecimento dos profissionais da Atenção Básica sobre os serviços para os quais estes familiares poderiam ser encaminhados. Tais aspectos igualmente puderam ser evidenciados no presente estudo, pois as famílias em seus relatos manifestam o desconforto pelo atendimento recebido e a peregrinação sofrida em função de não saber para onde levar e com que contar.

A forma como o diagnóstico é informado a família, assim como os eventos adjacentes, pode gerar um enorme impacto na família, alterando comportamento afetivo e a forma de comunicação com a criança (NUNES, 1991; HOLZHEIM et al., 1997). Em vista disso os profissionais devem estar preparados e capacitados para darem esta notícia e conduzir este momento da melhor forma possível, procurando acolher, ouvir e dar suporte aos pais (OLIVEIRA, 2011). Porém, segundo Saraiva, Moura e Santos (2015), muitos profissionais de saúde ainda não estão habilitados e qualificados para manejar e tratar de pacientes surdos e suas famílias, impossibilitando um atendimento efetivo e qualificado, desrespeitando os princípios do SUS da equidade, que procura reduzir as disparidades sociais e regionais, e de integralidade, considerando a especificidade de cada indivíduo (BRASIL, 2000).

A ausência de participação das mães deste estudo em ações de inclusão com exceção de uma que promoveu uma palestra sobre a inclusão de pessoas portadoras de deficiência no mercado de trabalho é algo significativo. Segundo o Estatuto da Pessoa com Deficiência, instituída pela lei nº 13.146 de julho de 2015, cabe ao Estado, à família, à comunidade escolar e à sociedade promover e garantir a inclusão e melhores qualidades de vida às pessoas com deficiência, oferecendo condições de igualdade, adaptações e tecnologias acessivas e

adotando medidas que possibilitem o desenvolvimento destas pessoas, assim como ações de inclusão das mesmas (BRASIL, 2015). Portanto, é dever de entidades governamentais e políticas públicas, juntamente com a sociedade civil, promover a inclusão em diferentes esferas sociais, e dar suporte e recursos para que o indivíduo diagnosticado com deficiência auditiva possa constituir-se e perceber-se como sujeito em equiparação com qualquer outro (SOUZA-SILVA, DIEGUES, CARVALHO, 2012).

Dentre as sugestões para melhor o atendimento e diminuir o sofrido causado pelas múltiplas peregrinações expressa pelas participantes deste estudo, foi a melhoria dos encaminhamentos de referência e contra referência entre as instituições. Este aspecto também foi encontrado nos depoimentos dos participantes do estudo de Silva e Gonçalves (2013). Os encaminhamentos e orientações a que se referem os participantes de ambos os estudos estão previstas e regulamentadas nas Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal (2012) e nas Diretrizes de Atenção à Saúde Auditiva na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em Santa Catarina (2018), demonstrados passo a passo e em fluxogramas explicativos.

O desejo da presença de um intérprete nos atendimentos nas instituições de saúde, em especial o contido no depoimento de Gaia, está disposto no Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005, que regulamenta a Lei no 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Instituinto a garantia do atendimento às pessoas surdas na rede de serviços do SUS por profissionais capacitados para o uso de Libras ou para sua tradução e interpretação. Segundo Chaveiro e Barbosa (2005) a falta de intérpretes de Libras mostra-se como um obstáculo na assistência ao deficiente auditivo, sendo o intérprete, ou profissional de saúde capacitado, uma peça essencial no atendimento e prestação de serviço de saúde efetivo. Entretanto, ainda é necessário questionar os motivos pelos quais não há intérpretes acompanhando as crianças/adolescente e famílias nestes atendimentos e o quanto ainda é necessário investir até que este direito citado na Lei passe a ser prática em nossas instituições sejam estas de saúde ou de educação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados encontrados neste estudo revelam que houve uma diferença de condutas em relação às crianças que nasceram antes e após a implantação da obrigatoriedade da Triagem Auditiva Neonatal em Santa Catarina, evidenciado que o exame feito nas primeiras 24 horas

leva a um diagnóstico e a um prognóstico melhores, possibilitando o início do tratamento precoce, proporcionando melhor qualidade de vida à criança e à família. Foi observado que as mães das crianças/adolescentes nascidas antes da implantação da TAN não obtiveram o diagnóstico, orientações e encaminhamentos adequados, provavelmente pelo despreparo dos profissionais e o desconhecimento destas informações, dado que não havia ainda a política instituída em relação a esta situação.

Outro aspecto importante a ser considerado são os pontos em comum encontrados nos itinerários terapêuticos traçados por cada família, a clínica Otovida e a ASGF, demonstrando certa consistência nos encaminhamentos feitos posteriormente, mesmo que não tenham acontecido da mesma forma para todas em um primeiro momento. A ASGF é um ponto de encontro destas famílias, onde elas se deparam com pessoas com as quais podem compartilhar informações, apoiar-se em um processo de ajuda mútua. Portanto, esta instituição é uma parte da rede que contribui para o fortalecimento das famílias sendo um alicerce como uma fonte de conhecimento e enriquecimento para todos que dela participam.

A percepção das participantes do estudo em relação ao atendimento oferecido pelo SUS é outro aspecto significativo, pois todas demonstraram descontentamento em alguma etapa da trajetória, evidenciado pelos relatos do despreparo de muitos profissionais no manejo e tratamento dos surdos e suas famílias em diversos âmbitos da rede, dificultando o percurso de desenvolvimento da criança e da família. Refletindo, portanto, nas sugestões de melhorias feitas pelas mães, que incluem o aprimoramento dos encaminhamentos feitos pela rede de atenção ao surdo, na capacitação de pessoas para comunicar-se com a criança/adolescente surdo sendo este um direito constituído e que caracterizam uma assistência de qualidade à saúde. Desta forma, isso também aparece na procura de respostas em serviços privados, expondo as fragilidades e deficiências tanto na qualidade do serviço em si, mas também contribuindo para o descrédito das mães no serviço público de saúde em função das experiências negativas vividas no SUS.

A ausência das participantes e de seus filhos em projetos de inclusão social é de extrema preocupação, pois há políticas que fomentam a inclusão social, escolar, no trabalho, entre outros âmbitos que deveriam ser implantadas, e se não o são, acabam por não atingir a totalidade da população surda. Essa constatação implica que haja mais incentivo no estabelecimento real das políticas de inclusão, para que estas pessoas e suas famílias sintam-se como membros da sociedade e não se sintam marginalizados por ser quem simplesmente são.

Em vista disso, todos estes fatores afetam as escolhas na trajetória da busca pelo tratamento e na melhora da qualidade de vida, tornando o itinerário terapêutico um percurso único para cada uma das famílias estudadas, pois cada uma delas possui especificidades em cuja singularidade encontram-se forças e fragilidades. Os itinerários terapêuticos encontrados aqui evidenciam que ainda há muito a aprimorar no que se refere a qualificação profissional e a articulação entre setores e serviços a fim de oferecer a expectativa de um futuro no qual se possa usufruir de um sistema público de saúde que atenda realmente na lógica da integralidade os indivíduos, enxergando-os como seres biopsicossociais, com suas especificidades que devem ser levadas em conta em todo e qualquer serviço de saúde, tornando todos iguais perante às desigualdades.

Acerca das limitações do estudo, foi reconhecida a dificuldade na identificação e captação de famílias com crianças e adolescentes surdos por meio da Atenção Básica. Foi averiguada, do mesmo modo, o déficit de políticas e diretrizes municipais a respeito da atenção à saúde auditiva, fazendo a articulação com o PNASA e as Diretrizes do estado quando à esta população.

Diante dos aspectos anteriormente apontados, há a necessidade da realização de maior quantidade de estudos voltados para a atenção à saúde auditiva ampliando o olhar sobre a percepção das mães e dos profissionais quanto à qualidade do fluxo de atendimento. Recomenda-se maior visibilidade das diretrizes relacionadas ao fluxo de encaminhamentos na atenção à saúde auditiva em Florianópolis, a fim de que possam mapear o IT percorrido por esses familiares e contribuir para os ajustes nessa caminhada a fim de promover um percurso saudável e de acordo com a necessidade de cada família.

As contribuições deste estudo para a Enfermagem retomam a importância de que a abordagem sobre a deficiência auditiva seja incluída no processo de formação dos enfermeiros e que as universidades fomentem cada vez mais a capacitação dos estudantes na disciplina de Libras. Além destes aspectos, é importante que os enfermeiros que atendem nos diversos cenários de saúde se apropriem do conhecimento acerca das Leis e diretrizes da política de atenção da pessoa com deficiência e que igualmente se capacitem na língua de Libras, contribuindo para um atendimento de qualidade.

Por outro lado, considero que o papel da Enfermagem no atendimento da pessoa surda e de sua família é, em conjunto com a equipe interdisciplinar, de suma importância, não somente na atenção primária em saúde, mas também na gestão de saúde e avaliação dos processos de busca pelos recursos terapêuticos em vista de condições de conforto e qualidade de vida. Deste modo, é necessário aumentar a quantidade de estudos a fim de ampliar a

percepção da Enfermagem sobre o público surdo. A Enfermagem, em sua formação, trabalha com a visão do indivíduo como um todo e sua inserção na sociedade, visando reconhecer as pessoas além de suas comorbidades, e por isso deve também enxergar todas as pessoas.

Por fim, a compreensão do itinerário terapêutico das crianças/adolescentes surdos e suas famílias permitem inúmeras reflexões que transitam desde a constatação do sofrimento psicoemocional envolvido no itinerário de cada uma das famílias, do tempo perdido pelas crianças/adolescentes a cada encaminhamento equivocado, em cada atendimento mal conduzido pelo desconhecimento dos profissionais e dos gestores responsáveis pelas instituições e quanto sentimento de solidão e vazio pode ter sido desencadeado nas crianças/adolescentes surdas pela falta de compreensão sobre sua condição. Solidão essa expressa pelas mães, que incansavelmente, procuraram recursos, brigaram, lutaram e ainda continuam lutando pelo direito de seus filhos.

REFERÊNCIAS

ALVES, Paulo César. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. **Política & Trabalho: Revista de Ciências Sociais**, Bahia, v. 106, n. 42, p.29-43, jun. 2015. Disponível em: <<http://capacitasalud.com/biblioteca/wp-content/uploads/2017/05/ALVES-2015-Itinerarios-Terapeuticos.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2017.

ARAGÃO, Jamilly da Silva et al. Acesso e comunicação de adultos surdos: uma voz silenciada nos serviços de saúde. **Rev. Pesqui. Cuid. Fundam.** (Online), v. 6, n. 1, p. 1-7, 2014. Disponível em: <<file:///C:/Users/luiza/Downloads/2989-18110-1-PB.pdf>>. Acesso em 24 de out. de 2018.

ASSOCIAÇÃO DE SURDOS DA GRANDE FLORIANÓPOLIS (Florianópolis). **Serviços Oferecidos**. Disponível em: <http://www.asgfsurdos.org.br/?page_id=58>. Acesso em: 24 out. 2018.

BRASIL. Assembleia Legislativa. **Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Presidência da República. Brasília, DF, 02 de dezembro de 2004a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 06 nov. 2017.

_____. Carla Valença Daher. Ministério da Saúde (Ed.). **Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal**. Brasília: MS, 2012. 31 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_triagem_auditiva_neonatal.pdf>. Acesso em: 07 nov. 2017.

_____. Constituição (2015). **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Presidência da República: Casa Civil. Brasília, DF, 06 jul. 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>. Acesso em: 11 out. 2018.

_____. IBGE. **Censo Demográfico**, 2010. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sc/florianopolis/panorama>>. Acesso em: 10 de outubro de 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde: Princípios e Conquistas**. Brasília, 2000. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf>. Acesso em: 25 de out. de 2018.

_____. **Portaria nº 2.073, de 28 de julho de 2004**. Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. Ministério da Saúde. Brasília, DF, 28 jul. 2004b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2073_28_09_2004.html>. Acesso em: 09 nov. 2017.

CHAVEIRO, Neuma; BARBOSA, Maria Alves. Assistência ao surdo na área de saúde como fator de inclusão social. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 417-422, Dec. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000400007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 de outubro de 2018.

FERNANDES, Lorena Barolo; SCHLESENER, Anita; MOSQUERA, Carlos. Breve Histórico da Deficiência e Seus Paradigmas. **Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia**, Curitiba, v. 2, n. 1, p.132-144, 14 de maio de 2011. Disponível em: <http://www.fap.pr.gov.br/arquivos/File/extensao/Arquivos2011/NEPIM/NEPIM_Volume_02/Art08_NEPIM_Vol02_BreveHistoricoDeficiencia.pdf>. Acesso em: 05 nov. 2017.

GEHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. **Métodos de Pesquisa**. Porto Alegre: Editora da Ufrgs, 2009. 120 p. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2017.

GERHARDT, Tatiane Engel; RUIZ, Elisiane Nocolodi Francescato; JUNIOR, Aluisio Gomes da Silva. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In: GERHARDT, Tatiane Engel; RUIZ, Elisiane Nocolodi Francescato; JUNIOR, Aluisio Gomes da Silva. **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. - Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. p. 27-98.

GUGEL, Maria Aparecida Gugel. Pessoas com Deficiência e o Direito ao Trabalho. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

HOLZHEIM, D. C. P. M. et al. Família e Fonoaudiologia: o aprendizado da escuta. In: LOPES FILHO, O. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Ed. Roca, 1997.

HOCHMAIR, Ingeborg (Austria). **Tipos de Perda Auditiva**. 2012. Disponível em: <<http://www.medel.com/br/hearing-loss/>>. Acesso em: 07 nov. 2016.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MONTEIRO, Rosa; SILVA, Daniele Nunes Henrique; RATNER, Carl. Surdez e Diagnóstico: narrativas de surdos adultos. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 32, n. spe, 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722016000500210&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 25 out. 2018.

NUNES, B. **El niño sordo y su familia: aportes desde la psicología clínica**. Buenos Aires: Troquel, 1991.

OLIVEIRA, Maria do Carmo Conti Vaz de. **O impacto da deficiência auditiva sobre a família**. 2011. 49 f. Monografia (Especialização) - Curso de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2011. Disponível em: <[file:///C:/Users/luiza/Downloads/2011_MariadoCarmoContiVazdeOliveira%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/luiza/Downloads/2011_MariadoCarmoContiVazdeOliveira%20(1).pdf)>. Acesso em: 24 out. 2018.

PUPO, Altair Cadrobbi (Brasil). Conselho Federal de Fonoaudiologia. **Guia de orientação para fonoaudiólogos sobre a implantação e desenvolvimento da saúde auditiva na Atenção Primária**. Brasília: Conselho Federal de Fonoaudiologia, 2011. 50 p.

SABBATINI, Renato Marcos Endrizzi; CANIZIO, Claudia. **Sistema auditivo, anatomia, fisiologia e deficiência auditiva**. São Paulo: Edumed, 2003. 21 p.

SANTA CATARINA (Estado). **Lei nº 14.375, de 11 de fevereiro de 2008. Lei Ordinária Nº 14.375, de 11 de fevereiro de 2008**. Florianópolis, SC, 11 fev. 2008. Disponível em: <<http://www.leisestaduais.com.br/sc/lei-ordinaria-n-14375-2008-santa-catarina-autoriza-o-governo-do-estado-a-implementar-projeto-que-determine-que-as-maternidades-e-os-estabelecimentos-hospitalares-publicos-e-privados-do-estado-de-santa-catarina-fiquem-obrigados-a-realizar-gratuitamente-o-exame-de-emissoes-otoacusticas-evocadas-teste-da-orelhinha-para-o-diagnostico-precoce-de-surdez-nos-bebes-nascidos-nestes-estabelecimentos>>. Acesso em: 18 out. 2018.

_____. Secretaria de Estado da Saúde. Área Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência. Serviço de Saúde Auditiva. **Diretrizes de Atenção à Saúde Auditiva na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em Santa Catarina**. Florianópolis, 2018. Disponível <<http://www.saude.sc.gov.br/index.php/documentos/legislacao-principal/anexos-de-deliberacoes-cib/anexos-deliberacoes-2018/14169-anexo-01-230-2018/file>>. Acesso em: 23 out. 2018.

SARAIVA, Francisco Joilson Carvalho; MOURA, Reinaldo dos Santos; SANTOS, Rose Fabiana de Medeiros dos. **A voz das mãos: o uso do aplicativo hand talk na consulta de pré-natal com uma gestante surda**. Anais do VI Encontro Alagoano de Educação Inclusiva/I Encontro Nordestino de Inclusão na Educação Superior, v. 1, n. 1, p. 01-01, 2016. Disponível em <<http://www.seer.ufal.br/index.php/eaei/article/view/2164/1642>>. Acesso em 24 de out. de 2018.

SILVA, Luciana Santos Gerosino da; GONCALVES, Claudia Giglio de Oliveira. Processo de diagnóstico da surdez em crianças na percepção de familiares e gestores. **Audiol., Commun. Res.**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 293-302, dezembro de 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-64312013000400010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 de outubro de 2018.

SILVA, Silvana Araújo. **Conhecendo um pouco da história dos surdos**. 2009. Disponível em: <http://www.uel.br/prograd/nucleo_acessibilidade/documentos/texto_libras.pdf>. Acesso em: 05 nov. 2017.

SOUZA-SILVA, João Roberto de; DIEGUES, Débora; CARVALHO, Sueli Galego de. Trabalho e deficiência: reflexões sobre as dificuldades da inclusão social. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 12, n. 1, p.27-33, 2012. Disponível em: <<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11189/6947>>. Acesso em: 25 out. 2018.

VINUTO, Juliana. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 44, n. 22, p.201-218, dez. 2014. Disponível em: <<file:///C:/Users/luiza/Downloads/2144-6186-1-PB.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2018.

YIN, Robert K. **Estudo de Caso: Planejamento e Métodos**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015. 290 p.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

Ao finalizar esta etapa retomo o questionamento proposto no começo do estudo e acredito tê-lo respondido uma vez que o itinerário seguido pelas mães das crianças/adolescentes do estudo pode ser identificado. Este aspecto permitiu o alcance dos objetivos, pois nele foi possível mapear a jornada das mães em busca de tratamento dos filhos desde a suspeita e confirmação diagnóstica até o acesso efetivo ao tratamento. Os pontos fortes e fragilidades da rede de atendimento percorrido desde o diagnóstico e o tratamento da deficiência auditiva também puderam ser mapeados evidenciando muito mais as dificuldades desta trajetória, mas também revelando mães comprometidas e engajadas na busca de direitos dos seus filhos.

O estudo demonstra diferenças expressivas entre as crianças nascidas previamente à implantação compulsória dos testes auditivos neonatais em Santa Catarina e a criança nascida posteriormente, sugerindo que a execução destes exames precocemente, de preferência nas primeiras 48 horas de vida, proporciona o reconhecimento da perda auditiva e a tomada de condutas prontamente, resultando em vantagem no prognóstico e melhor qualidade de vida. Ademais, foi constatado que as famílias das crianças nascidas antes da obrigatoriedade da triagem auditiva neonatal vivenciaram uma sucessão de diagnóstico, orientações e encaminhamentos inadequados, presumivelmente pela inexistência de políticas e diretrizes que norteassem e preparassem os profissionais.

Foram identificados pontos compartilhados entre os itinerários terapêuticos, demonstrando referenciamento de acordo com as políticas propostas, mesmo que em momentos diferentes de suas trajetórias e nem sempre pelos meios previstos. Um destes pontos foi uma clínica conveniada com o SUS, referência de Serviço Ambulatorial de Saúde Auditiva em Florianópolis. Outro ponto foi a Associação de Surdos da Grande Florianópolis, que apesar de não constar em políticas e diretrizes, mostra-se ativamente presente como rede de apoio, tanto psicológico quanto social.

Mostrou-se eloquente a expressão de frustração das mães frente ao atendimento oferecido aos seus filhos, em algum momento, pelo Sistema Único de Saúde, revelando a dificuldade e o pouco conhecimento dos trabalhadores da área da saúde na condução dos recursos terapêuticos para os surdos e suas respectivas famílias em múltiplos pontos da rede de atendimento à pessoa com deficiência auditiva, muitas vezes prejudicando o desenvolvimento da criança, portanto prejudicando sua qualidade de vida. Esta prática repercute, inclusive, nas recomendações de melhorias propostas pelas mães, nas quais

constam o aperfeiçoamento dos encaminhamentos realizados na rede de assistência ao surdo, e a contratação de profissionais aptos a entenderem e interpretar a Linguagem Brasileira de Sinais, visto que se trata de um direito irrevogável para o suporte à saúde desta população. Desta forma, evidencia-se a demanda da procura de resultados diferentes em serviços de atendimento particular, salientando a percepção das entrevistadas de carência na qualidade do serviço público, e a descrença no mesmo por vivências passadas de forma negativa no SUS.

A inferência sobre a ausência de participação das mães em intervenções de caráter inclusivo social promovido por entidades públicas é alarmante, uma vez que se comprova neste estudo a existência de legislações e políticas que discorrem sobre a determinação da implementação da inclusão em âmbito social, escolar e de trabalho. A partir deste raciocínio, é necessário que ocorra o estímulo para a instauração efetiva destas políticas, a fim de que a população surda seja integrada, fazendo com que sejam pessoas independentes e possam exercer sua cidadania livremente, sem barreiras.

Portanto, observa-se que todos os aspectos citados influenciam os caminhos e escolhas da família na busca pelo tratamento, fazendo-se ímpar o itinerário terapêutico para cada um dos casos, abrangendo suas particularidades. Os itinerários terapêuticos explorados neste estudo demonstram potencialidades e perspectivas de um horizonte ainda distante que possibilitará a existência de um sistema de saúde que compreenda a integralidade do surdo, enxergando-os em sua especificidade, promovendo a igualdade social.

Em vista dos achados deste estudo, entendo que o enfermeiro tenha um papel significativo no acolhimento e assistência ao surdo e sua rede de apoio, juntamente com a equipe multi e interdisciplinar, visando também a gestão e avaliação dos processos de saúde e busca pelo tratamento, proporcionando o bem-estar. Visto que há poucos estudos na área da Enfermagem abrangendo o público surdo, sugiro que que ampliem o seu olhar e vislumbrem um universo em que é possível quebrar barreiras, pois a formação do enfermeiro nos ensina a compreender as pessoas excetuando seus problemas, proporcionando independência ao paciente, para que possa exercer seus direitos livre de qualquer obstáculo.

Em função da pequena amostra utilizada neste estudo é necessário que o mesmo possa ser ampliado junto a outros participantes a fim de caracterizar e delinear as múltiplas possibilidades de utilização da abordagem sobre o itinerário terapêutico.

REFERÊNCIAS

ALVES, Paulo César. Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença. **Política & Trabalho: Revista de Ciências Sociais**, Bahia, v. 106, n. 42, p.29-43, jun. 2015. Disponível em: <<http://capacitasalud.com/biblioteca/wp-content/uploads/2017/05/ALVES-2015-Itinerarios-Terapeuticos.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2017.

ARAGÃO, Jamilly da Silva et al. **Acesso e comunicação de adultos surdos: uma voz silenciada nos serviços de saúde**. Ver. Pesqui. Cuid. Fundam. (Online), v. 6, n. 1, p. 1-7, 2014. Disponível em: <file:///C:/Users/luiza/Downloads/2989-18110-1-PB.pdf>. Acesso em 24 de out. de 2018.

ARAGON, Carmelina Aparecida; SANTOS, Isabela Bagliotti. Deficiência auditiva/surdez: conceitos, legislações e escolarização. **Educação**, Batatais, v. 5, n. 2, p.119-140, jun. 2015. Disponível em: <file:///C:/Users/luiza/Downloads/sumario6.pdf>. Acesso em: 07 nov. 2017.

ARAGÃO, Jamilly da Silva et al. **Acesso e comunicação de adultos surdos: uma voz silenciada nos serviços de saúde**. Ver. Pesqui. Cuid. Fundam. (Online), v. 6, n. 1, p. 1-7, 2014. Disponível em: <file:///C:/Users/luiza/Downloads/2989-18110-1-PB.pdf>. Acesso em 24 de out. de 2018.

ASSOCIAÇÃO DE SURDOS DA GRANDE FLORIANÓPOLIS (Florianópolis). **Serviços Oferecidos**. Disponível em: <http://www.asgfsurdos.org.br/?page_id=58>. Acesso em: 24 out. 2018.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa/Portugal: Edições 70; LDA, 2011.

BRASIL. Assembleia Legislativa. **Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Presidência da República. Brasília, DF, 02 de dezembro de 2004a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 06 nov. 2017.

_____. Carla Valença Daher. Ministério da Saúde (Ed.). **Diretrizes de Atenção da Triagem Auditiva Neonatal**. Brasília: MS, 2012. 31 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_triagem_auditiva_neonatal.pdf>. Acesso em: 07 nov. 2017.

_____. Constituição (2015). **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Presidência da República: Casa Civil. Brasília, DF, 06 jul. 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm>. Acesso em: 11 out. 2018.

_____. IBGE. **Censo Demográfico**, 2010. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sc/florianopolis/panorama>>. Acesso em: 10 de outubro de 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de Ambiência dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e das Oficinas Ortopédicas**: Orientações para Elaboração de Projetos (Construção, Reforma e Ampliação). Brasília: Ms, 2013. 25 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde**: Princípios e Conquistas. Brasília, 2000. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf>. Acesso em: 25 de out. de 2018.

_____. **Portaria nº 2.073, de 28 de julho de 2004**. Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. Ministério da Saúde. Brasília, DF, 28 jul. 2004b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2073_28_09_2004.html>. Acesso em: 09 nov. 2017.

_____. Regina Helena Arroio Nicoletti. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS**. Brasília: Conass, 2007. 248 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/colec_progestores_livro9.pdf>. Acesso em: 09 nov. 2017.

CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, nov. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001200016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 06 nov. 2017.

CABRAL, Ana Lucia Vianna Lobo; MARTINEZ-HAEMAEZ, Angel; ANDRADE, Eli Lola Gurgel; CHERCHIGLIA, Mariangela Leal. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. 2011, vol.16, n.11, pp.4433-4442. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>.

CAMPBELL, Joseph et al. **Todos os nomes da Deusa**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1997. 195 p.

CHAVEIRO, Neuma; BARBOSA, Maria Alves. Assistência ao surdo na área de saúde como fator de inclusão social. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 417-422, Dec. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000400007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 de outubro de 2018.

FERNANDES, Lorena Barolo; SCHLESENER, Anita; MOSQUERA, Carlos. Breve Histórico da Deficiência e Seus Paradigmas. **Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia**, Curitiba, v. 2, n. 1, p.132-144, 14 de maio de 2011. Disponível em: <http://www.fap.pr.gov.br/arquivos/File/extensao/Arquivos2011/NEPIM/NEPIM_Volume_02/Art08_NEPIM_Vol02_BreveHistoricoDeficiencia.pdf>. Acesso em: 05 nov. 2017.

FERREIRA, Jaqueline; ESPIRITO SANTO, Wanda. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 179-198, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312012000100010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 06 nov. 2017.

FLORIANÓPOLIS (SC). **Prefeitura**. 2014. Disponível em: <http://www.pmf.sc.gov.br>. Acesso em: 10 de outubro de 2018.

GEHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. **Métodos de Pesquisa**. Porto Alegre: Editora da Ufrgs, 2009. 120 p. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2017.

GERHARDT, Tatiane Engel; RUIZ, Elisiane Nocolodi Francescato; JUNIOR, Aluisio Gomes da Silva. **Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. p. 27-98.

GUGEL, Maria Aparecida Gugel. **Pessoas com Deficiência e o Direito ao Trabalho**. Florianópolis: Obra Jurídica, 2007.

HOCHMAIR, Ingeborg (Austria). **Tipos de Perda Auditiva**. 2012. Disponível em: <<http://www.medel.com/br/hearing-loss/>>. Acesso em: 07 nov. 2016.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MONTEIRO, Rosa; SILVA, Daniele Nunes Henrique; RATNER, Carl. Surdez e Diagnóstico: narrativas de surdos adultos. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 32, n. spe, 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722016000500210&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 25 out. 2018.

NUNES, B. **El niño sordo y su familia: aportes desde la psicología clínica**. Buenos Aires: Troquel, 1991.

OLIVEIRA, Maria do Carmo Conti Vaz de. **O impacto da deficiência auditiva sobre a família**. 2011. 49 f. Monografia (Especialização) - Curso de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2011. Disponível em: <[file:///C:/Users/luiza/Downloads/2011_MariadoCarmoContiVazdeOliveira%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/luiza/Downloads/2011_MariadoCarmoContiVazdeOliveira%20(1).pdf)>. Acesso em: 24 out. 2018.

PUPO, Altair Cadrobby (Brasil). Conselho Federal de Fonoaudiologia. **Guia de orientação para fonoaudiólogos sobre a implantação e desenvolvimento da saúde auditiva na Atenção Primária**. Brasília: Conselho Federal de Fonoaudiologia, 2011. 50 p.

REILY, Lucia. O papel da Igreja nos primórdios da educação dos surdos. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 35, p. 308-326, agosto de 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782007000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 05 de nov. de 2017.

RUIVO, Núbia Garcia Vianna. **Saúde auditiva e integralidade do cuidado: itinerário de usuários na rede de serviços**. 2014. Dissertação (Mestrado), Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas. Campinas, SP. 2014.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. v-vi, jun. 2007.

SABBATINI, Renato Marcos Endrizzi; CANIZIO, Claudia. **Sistema Auditivo, Anatomia, Fisiologia e Deficiência Auditiva**. São Paulo: Edumed, 2003. 21 p.

SANTA CATARINA (Estado). **Lei nº 14.375, de 11 de fevereiro de 2008. Lei Ordinária Nº 14.375, de 11 de Fevereiro de 2008**. Florianópolis, SC, 11 fev. 2008. Disponível em: <<http://www.leisestaduais.com.br/sc/lei-ordinaria-n-14375-2008-santa-catarina-autoriza-o-governo-do-estado-a-implementar-projeto-que-determine-que-as-maternidades-e-os-estabelecimentos-hospitalares-publicos-e-privados-do-estado-de-santa-catarina-fiquem-obrigados-a-realizar-gratuitamente-o-exame-de-emissoes-otoacusticas-evocadas-teste-da-orelhinha-para-o-diagnostico-precoce-de-surdez-nos-bebes-nascidos-nestes-estabelecimentos>>. Acesso em: 18 out. 2018.

_____. Secretaria de Estado da Saúde. Área Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência. Serviço de Saúde Auditiva. **Diretrizes de Atenção à Saúde Auditiva na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em Santa Catarina**. Florianópolis, 2018. Disponível <<http://www.saude.sc.gov.br/index.php/documentos/legislacao-principal/anexos-de-deliberacoes-cib/anexos-deliberacoes-2018/14169-anexo-01-230-2018/file>>. Acesso em: 23 out. 2018.

SARAIVA, Francisco Joilson Carvalho; MOURA, Reinaldo dos Santos; SANTOS, Rose Fabiana de Medeiros dos. **A voz das mãos: o uso do aplicativo hand talk na consulta de pré-natal com uma gestante surda**. Anais do VI Encontro Alagoano de Educação Inclusiva/I Encontro Nordestino de Inclusão na Educação Superior, v. 1, n. 1, p. 01-01, 2016. Disponível em <<http://www.seer.ufal.br/index.php/eaai/article/view/2164/1642>>. Acesso em 24 de out. de 2018.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE. Conselho Municipal de Saúde. **Relatório**. Florianópolis, 2017. Relatório. Disponível em: <http://www.pmf.sc.gov.br/arquivos/documentos/pdf/06_11_2017_10.12.45.a00fe8d34d9e43fea883385dfed77978.pdf>.

SCHEFFER, Josiane Cristina; FIALHO, Indiara de Mesquita; SCHOLZE, Alessandro da silva. Itinerários de Cura e Cuidado de Idosos com Perda Auditiva. **Saúde Soc.** São Paulo, v.18, n.3, p.537-548, 2009.

SILVA, Denise Maria Guerreiro da; SOUSA, Sabrina da Silva de; MEIRELLES, Betina Schneider **O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos**. Texto Contexto Enferm. 2004 Jan-Mar; 13(1):50-6.

SILVA, Luciana Santos Gerosino da; GONCALVES, Claudia Giglio de Oliveira. Processo de diagnóstico da surdez em crianças na percepção de familiares e gestores. **Audiol., Commun. Res.**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 293-302, dezembro de 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-64312013000400010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 25 de outubro de 2018.

SILVA, Otto Marques da. **A Epopeia Ignorada**: A pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem e de Hoje. São Paulo: CEDAS, 1986.

SILVA, Silvana Araújo. **Conhecendo um pouco da história dos surdos**. 2009. Disponível em: <http://www.uel.br/prograd/nucleo_acessibilidade/documentos/texto_libras.pdf>. Acesso em: 05 nov. 2017.

SILVA, Thaís Botelho da. **Por onde andei enquanto cuidado eu procurava?** Itinerários terapêuticos de pessoas com deficiência. 2016. Dissertação (Mestrado), Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS. 2016.

SOUZA-SILVA, João Roberto de; DIEGUES, Débora; CARVALHO, Sueli Galego de. Trabalho e deficiência: reflexões sobre as dificuldades da inclusão social. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 12, n. 1, p.27-33, 2012. Disponível em: <<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11189/6947>>. Acesso em: 25 out. 2018.

VIANNA, Nubia Garcia; ANDRADE, Maria da Graça Garcia. A contribuição do itinerário terapêutico e de sua narrativa para a compreensão da integralidade do cuidado à saúde auditiva. In: GERHARDT, Tatiane Engel; RUIZ, Elisiane Nocolodi Francescato; JUNIOR, Aluisio Gomes da Silva. **Itinerários terapêuticos**: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. p. 343-358.

VINUTO, Juliana. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 44, n. 22, p.201-218, dez. 2014. Disponível em: <<file:///C:/Users/luiza/Downloads/2144-6186-1-PB.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2018.

YIN, Robert K. **Estudo de Caso**: Planejamento e Métodos. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015. 290 p.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____,

RG _____, residente _____ à _____

_____ abaixo assinada(o), fui informada(o) e convidada(o) a autorizar a participação de meu filho, ou criança sob minha tutela legal, participar da pesquisa “**Itinerário Terapêutico De Crianças Diagnosticadas Com Deficiência Auditiva Na Saúde Pública Em Um Bairro De Florianópolis**”, que tem como **objetivo geral**: conhecer o itinerário terapêutico de crianças diagnosticadas com deficiência auditiva no bairro Trindade no município de Florianópolis; entender como se sentem os indivíduos surdos e seus familiares diante da assistência em saúde relacionada à surdez; entender as escolhas de tratamento tomadas pelos indivíduos e familiares dentro do itinerário terapêutico; identificar pontos fortes e fragilidades da rede em relação ao diagnóstico e atendimento em saúde das pessoas com deficiência auditiva, com a **justificativa** de que um estudo de enfermagem nesse assunto possa empoderar os enfermeiros frente às políticas de saúde aos deficientes, podendo aplica-las mais fielmente, além de proporcionar uma visão autêntica da realidade desta população, tendo base para também adaptar as políticas existentes e criar novas, procurando conceder ao público surdo os seus direitos fundamentais de vida.

Declaro, na oportunidade, que a pesquisadora prestou as seguintes informações:

1. Minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário e sem ônus financeiros advindo da mesma.
2. Declaro que meu filho/criança sob minha guarda legal é portador de deficiência auditiva.
3. A prática da pesquisa não deve oferecer prejuízo físico, porém pode causar desconforto diante de alguns questionamentos a serem levantados no processo de coleta de dados na entrevista, com relação a reflexão sobre o percurso da pessoa entrevistada diante da sua deficiência. Caso isso ocorra, a pesquisadora se responsabiliza por interromper a entrevista e desempenhar os cuidados necessários, de acordo com a avaliação da situação, para melhor atender os participantes do estudo.
4. Tenho ciência de que esta entrevista será gravada somente para o propósito de melhor processamento e análise das respostas dadas.

5. Caso o participante tenha que se locomover para ir ao encontro da pesquisadora, todos os custos serão desembolsados pela acadêmica.
6. Em qualquer momento poderei desistir de participar da pesquisa sem que isso me prejudique de alguma forma. Em caso de desistência, a pesquisadora compromete-se a destruir os dados referentes a minha participação.
7. Minha participação consistirá em autorizar a participação de meu filho, ou criança sob minha tutela legal, neste estudo.
8. Fui informada (o) que meu nome e de meu filho, ou criança sob minha tutela legal, será mantido em sigilo, que todas as informações que darei não serão associadas a minha pessoa ou a criança.
9. Tenho ciência de que o TCLE será feito em duas vias e que, depois de assinadas, uma ficará comigo e a outra via ficará com a pesquisadora responsável.
10. A utilização do material e os dados obtidos na pesquisa serão exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo, ou conforme o consentimento do participante.
11. Se eu tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa, eu posso entrar em contato com Luiza Kretzer Berndt pelo telefone (48) 999023143 ou pelo e-mail luizakretzerb@gmail.com e/ou com Ana Izabel Jatobá de Souza pelo e-mail: jatoba.izabel@ufsc.br. Este projeto de pesquisa foi analisado e aprovado pelo O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH-UFSC) que garante que os participantes da pesquisa serão bem atendidos e protegidos de qualquer dano.
12. **Em caso de dúvidas relacionadas aos procedimentos éticos da pesquisa e sobre o (CEPSH-UFSC), favor entrar em contato com o setor, pelo endereço Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis ou pelo telefone para contato: 3721-6094.**

Assinatura: _____

Pesquisador Responsável: Ana Izabel Jatobá de Souza

e-mail – jatoba.izabel@ufsc.br

Fone: (48) 99922-2769

Assinatura: _____

Pesquisador: Luiza Kretzer Berndt

e-mail – luizakretzerb@gmail.com

Fone: (48) 99902-3143

Assinatura: _____

Assinatura do Participante: _____

Florianópolis,/...../.....

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE COLETA DE DADOS

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Dados de Identificação Sociodemográficos do participante:

Nome: _____ Codificação: _____

Idade: _____ Telefone: _____

Grau de instrução: _____

Cidade de procedência: _____

Dados Clínicos e perguntas sobre o fluxo de atendimento:

1 - Diagnóstico específico (grau de perda auditiva e características):

2 - Quando houve suspeita de perda auditiva? O que foi feito por vocês e pelos profissionais de saúde a respeito?

3 - Quando foi diagnosticado?

4 - Quais foram as orientações recebidas pelo profissional de saúde no momento do diagnóstico?

5 – Após o diagnóstico, para quais profissionais, serviços e instituições você foi encaminhado?

6 - A partir do diagnóstico, qual foi seu trajeto de atendimento profissional, tratamentos e instituições, demorando quanto tempo entre os encaminhamentos e terapias? Descreva em ordem cronológica.

7 – Foi necessário recorrer a alguma clínica particular para realizar os tratamentos necessários? Se sim, por que?

8 - Você acha que foi contemplado por completo pelo SUS no seu atendimento, ou faltou alguma coisa em seu tratamento que você acha que deveria ser provido pelo SUS? Se faltou, o que?

9 – Você passou por algum programa, instituição, ou ação de inclusão social ou conscientização da população ouvinte quanto ao deficiente auditivo? Se sim, qual?

10 - O que você acha que poderia ter sido melhor no seu trajeto de tratamento?

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS COM DEFICIÊNCIA AUDITIVA NA ATENÇÃO PRIMÁRIA DE UM BAIRRO DE FLORIANÓPOLIS/SC/BRASIL

Pesquisador: ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 90061118.1.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.730.240

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem de Luiza Kretzer Berndt, sob orientação da Profa. Ana Izabel Jatobá de Souza, que assina a folha de rosto como pesquisadora responsável juntamente com a Profa Rosani Ramos Machado, Subcoordenadora da Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa na modalidade de estudo de caso que pretende ser realizada com pais de crianças com deficiência auditiva tendo como objetivo descrever o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes diagnosticados com deficiência auditiva e seus familiares na Atenção primária de uma unidade básica de saúde de um bairro do município de Florianópolis. Para coleta de dados será utilizado um roteiro de entrevista e estas serão audio gravadas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

OBJETIVO GERAL Descrever o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes diagnosticados com deficiência auditiva e seus familiares na Atenção primária de uma unidade básica de saúde de um bairro do município de Florianópolis.

Objetivo Secundário:

OBJETIVOS ESPECÍFICOS Identificar o caminho percorrido pelas crianças e adolescentes

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 2.730.240

diagnosticados com deficiência auditiva e seus familiares desde o início dos sintomas e até o acesso ao tratamento; Conhecer a percepção dos familiares sobre os pontos fortes e fragilidades da rede de atendimento percorrido desde o diagnóstico e o tratamento da deficiência auditiva.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta pesquisa não envolve riscos de natureza física, exceto a possibilidade de uma mobilização emocional relacionada a lembrança de sua trajetória em busca de atendimento para seu filho(a). Caso isso aconteça, os participantes deverão se comunicar para que a entrevista seja interrompida e só será retomada quando o participante se sentir em condições para fazê-lo. Os pesquisadores ficarão dispostos a ouvir os participantes que se sentirem desconfortáveis em qualquer etapa da pesquisa. Como em qualquer pesquisa, há a possibilidade remota de quebra de sigilo para que isto não ocorra serão redobrados os cuidados com o material coletado e ficarão de posse apenas dos pesquisadores por um período de cinco anos fim dos quais serão incinerados.

Benefícios:

Não haverá nenhum benefício direto aos participantes respondentes, haverá um benefício indireto pelo reconhecimento da realidade vivida pela família da criança e/ou do adolescente com deficiência auditiva em busca do tratamento para seu(sua) filho(a) que poderá ajudar no fortalecimento de ações para o atendimento de outros com problemas auditivos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa encontra-se adequadamente instrumentalizada do ponto de vista teórico e apresenta relevância científica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

FOLHA DE ROSTO - apresentada e assinada pela Subcoordenadora da Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina;

ANUÊNCIA – Apresentada e assinada pela instituição participante (Secretaria Municipal de Saúde), autorizando-a nos termos da resolução 466/12;

TCLE - Apresenta TCLE que atende todas as exigências da resolução 466/12;

CRONOGRAMA – Coleta prevista para iniciar em Julho de 2018;

ORÇAMENTO – apresentado, dentro das condições para a pesquisa e financiamento próprio;

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401

Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400

UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3721-6094

E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC**



Continuação do Parecer: 2.730.240

ROTEIRO DE ENTREVISTA APRESENTADO - de acordo com os objetivos da pesquisa no projeto;

Recomendações:

Na plataforma Brasil, na metodologia proposta, há a indicação de que será realizada uma pesquisa com objetivar-se-á o estudo de 5 casos. No entanto, o numero de indivíduos informados e que serão recrutados para a pesquisa é de 20 famílias. Acreditamos que houve uma falha na hora de digitar os números. Por favor, corrigir e padronizar o exato número de participantes.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_948176.pdf	18/05/2018 16:15:10		Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracaopesquisador.pdf	18/05/2018 16:14:47	ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA	Aceito
Outros	roteirodeentrevista.docx	18/05/2018 16:07:28	ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	18/05/2018 16:06:55	ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termodeconsentimentolivre esclarecido.docx	18/05/2018 16:06:14	ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA	Aceito
Orçamento	orcamento.docx	18/05/2018 16:06:02	ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	anuenciaprefeituramunicipalf Florianopolis.pdf	18/05/2018 16:05:48	ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetooriginal.docx	18/05/2018 16:05:26	ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	18/05/2018 16:05:10	ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 2.730.240

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 22 de Junho de 2018

Assinado por:
Nelson Canzian da Silva
(Coordenador)

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

DISCIPLINA: INT 5182 - TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO II
PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE
CONCLUSÃO DE CURSO

O trabalho apresentado pela acadêmica Luiza B. Kretzer traz importantes reflexões sobre o itinerário terapêutico dos familiares de crianças e adolescentes diagnosticados com surdez, em especial sobre a forma como estas famílias e seus filhos tem vivenciado ao longo desse percurso. O estudo retoma a importância da capacitação dos profissionais de saúde para ao atendimento desta clientela, o papel das escolas e instituições de atendimento e aponta a fragilidade das diretrizes e políticas nesse percurso.

Para a Enfermagem, em especial, traz a necessidade de aprimoramos o processo de formação dos enfermeiros inserindo conteúdos, aprimorando as vivências de nossos estudantes e para os profissionais já formados, a constante busca pelo aprimoramento profissionais seja no acesso à políticas e diretrizes destinadas a esta população, seja no atendimento direto nos mais diversos níveis de complexidade, seja na instrumentalização acerca da Linguagem de Libras. A estudante evidencia, para o profissional, infinitos caminhos ainda ser percorridos a fim de ampliar a qualidade do cuidado prestado.

Diante deste e de outros aspectos apresentados pelo estudo ressalto o comprometimento da acadêmica, o olhar sensível sobre esta problemática e o engajamento para a melhoria do cuidado prestado às crianças, adolescente e seus familiares que convivem com a surdez.

A assinatura manuscrita da professora Ana Izabel Jatobá de Souza em tinta azul.

Prof.ª Dr.ª Orientadora: Ana Izabel Jatobá de Souza

Florianópolis, 18 de novembro de 2018.